

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

REGARD RÉFLEXIF SUR L'EXPÉRIENCE D'AVOIR ÉTÉ PROCHE
AIDANT D'UNE PERSONNE ÂGÉE AYANT DES INCAPACITÉS :
IMPLICATIONS POUR L'INTERVENTION

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
MAXIME BEAULIEU

AVRIL 2015

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je désire souligner l'importance de la présence et de la participation de plusieurs personnes. Sans elles, ce mémoire n'aurait certainement pas été possible. Je tiens donc à les remercier chaleureusement.

Aux femmes qui ont accepté de participer à l'étude, je suis extrêmement reconnaissant de la confiance que vous m'avez démontrée et du temps que vous m'avez consacré. Je suis conscient de vous avoir demandé de faire un retour sur une expérience qui a pu être éprouvante et je suis honoré que vous ayez accepté de vous ouvrir à moi.

À mes directeurs de mémoire, Suzanne Mongeau et Jean-Pierre Lavoie, je vous remercie d'avoir accepté de me partager votre expertise durant ces dernières années. J'ai adoré la dynamique dans laquelle nous avons travaillé. J'ai aussi beaucoup apprécié votre pédagogie et votre empathie dans les moments qui m'étaient plus difficiles. Je vous remercie également pour le soutien que vous m'avez apporté.

Aux organismes et aux personnes qui m'ont mis en lien avec les participantes de l'étude, je tiens à leur exprimer ma gratitude. Des remerciements plus particuliers à l'Association lavalloise des personnes aidantes (ALPA), au Centre de soutien Entr'Aidants et au Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM) qui ont grandement contribué au recrutement des participants.

Toute ma reconnaissance à ma famille et à mes amis pour leur soutien et leurs encouragements durant ces dernières années, je l'apprécie énormément. Merci également à mes collègues à qui j'ai pu me confier et ventiler lorsque les choses étaient plus difficiles. Un immense merci à mes parents, qui ont toujours été présents et qui m'ont aidé à garder les choses en perspective. Finalement, un gros merci à ma

copine, Roxane, qui a été une excellente conseillère et qui a affiché une patience légendaire dans des périodes où elle devait gérer mon stress et mon anxiété.

Sans vous, je n'y serais pas arrivé. Merci.

LISTE DES SCHÉMAS

| Figure | Page |
|---|------|
| 2.1 La stratification de l'action | 25 |

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

| | |
|-------|---|
| ALPA | Association lavalloise des personnes aidantes |
| CHSLD | Centre d'hébergement et de soins de longue durée |
| CLSC | Centre local de services communautaires |
| CSSS | Centre de santé et de services sociaux |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services sociaux |
| RAANM | Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal |

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|------|
| LISTE DES SCHÉMAS | v |
| LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES | vii |
| RÉSUMÉ | xiii |
| INTRODUCTION | 1 |
| CHAPITRE I | |
| PROBLÉMATIQUE | 3 |
| 1.1 La situation des proches aidants à notre époque | 3 |
| 1.2 Les retombées négatives et positives pour les proches aidants..... | 4 |
| 1.3 La structure et le fonctionnement familial | 7 |
| 1.4 La relation entre l'État, les intervenants et les proches aidants | 8 |
| 1.5 La pertinence sociale et les objectifs de l'étude..... | 9 |
| CHAPITRE II | |
| CADRE CONCEPTUEL | 11 |
| 2.1 La distinction entre les concepts de soin et d'aide | 11 |
| 2.2 Le soin : trois approches dans l'étude de l'expérience du soin..... | 14 |
| 2.2.1 Le modèle du fardeau | 15 |
| 2.2.2 Le modèle du lien familial | 17 |
| 2.2.3 Le modèle « critique »..... | 19 |
| 2.3 La théorie de la structuration | 21 |
| 2.3.1 La structuration des actions humaines | 21 |
| 2.3.2 Le concept d'acteur et les différents niveaux de conscience | 22 |

| | |
|--|----|
| 2.3.3 L'agency..... | 24 |
| 2.4 L'agency : réflexivité et narration | 26 |
| CHAPITRE III | |
| DIMENSIONS MÉTHODOLOGIQUES | 31 |
| 3.1 La stratégie générale de recherche | 31 |
| 3.2 La sélection des participants | 33 |
| 3.3 La méthode et les instruments de production de matériau..... | 34 |
| 3.4 Les méthodes d'analyse du matériau | 36 |
| 3.5 Les forces et les limites de l'étude | 37 |
| 3.6 Les considérations éthiques | 38 |
| CHAPITRE IV | |
| PRÉSENTATION DES RÉSULTATS..... | 41 |
| 4.1 La présentation des participantes rencontrées..... | 41 |
| 4.1.1 Madame Provost..... | 42 |
| 4.1.2 Madame Pellerin | 42 |
| 4.1.3 Madame Carrier..... | 42 |
| 4.1.4 Madame Chambord | 43 |
| 4.1.5 Madame Giroux..... | 43 |
| 4.1.6 Madame Robitaille | 43 |
| 4.1.7 Madame Jalbert | 44 |
| 4.1.8 Madame Chamberland | 44 |
| 4.2 L'expérience des proches aidants | 44 |
| 4.2.1 Les tâches et la relation avec la personne aidée | 44 |
| 4.2.2 La responsabilité du soin..... | 53 |

| | |
|---|-----|
| 4.2.3 La dynamique familiale..... | 56 |
| 4.2.4 Les relations avec les professionnels et les intervenants..... | 60 |
| 4.3 Ce qu'elles feraient différemment..... | 68 |
| 4.4 Le changement de perception | 71 |
| 4.5 Les conseils | 74 |
| CHAPITRE V | |
| ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS | 79 |
| 5.1 Une expérience difficile et exigeante, mais « allant de soi »..... | 79 |
| 5.2 L'appréciation des intervenants malgré des services parfois insatisfaisants | 86 |
| 5.3 Une évolution des perceptions témoignant d'une posture plus critique vis-à-vis des services..... | 90 |
| CONCLUSION | 97 |
| ANNEXE A | |
| GRILLE D'ENTREVUE | 105 |
| ANNEXE B | |
| FORMULAIRE DE CONSENTEMENT | 107 |
| ANNEXE C | |
| GRILLE DES DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES | 111 |
| BIBLIOGRAPHIE | 112 |

RÉSUMÉ

Cette étude qualitative, de type exploratoire, s'intéresse à l'expérience de proches aidantes de personnes âgées ayant des incapacités. Elle l'aborde avec des femmes ayant vécu ce rôle deux à trois ans auparavant afin de connaître l'évolution de leur perception et les raisons qui la sous-tendent. Les trois objectifs principaux de cette étude sont : 1) d'explorer la perception des participantes de leur expérience, 2) de connaître leur point de vue face à l'évolution de leurs perceptions et 3) d'identifier ce que les proches aidantes feraient différemment si elles avaient à revivre cette période de leur vie ainsi que les conseils qu'elles ont à offrir aux personnes accomplissant actuellement ce rôle.

Par la suite, le concept de soin est défini et trois approches qui lui sont reliées sont ensuite présentées. La théorie de la structuration et la place accordée à la réflexivité dans cette théorie sont par la suite explicitées.

Sur le plan méthodologique, nous avons rencontré huit femmes (six conjointes et deux filles) ayant rempli le rôle d'aidante principale auprès d'un parent malade. La majorité des participantes ont été recrutées par l'entremise d'organismes venant en aide aux proches aidantes. Après avoir conduit des entrevues de type récit d'expérience, nous avons accompli une analyse thématique à partir des transcriptions des entretiens individuels. Nous avons donc fait une analyse de type vertical pour chacun des entretiens, puis une analyse transversale afin de mettre en lien les résultats de chaque entrevue.

Cette étude permet de mettre en relief que les participantes perçoivent toujours leur expérience de proche aidante comme ayant été exigeante, mais « allant de soi », et ce, même quelques années plus tard. L'étude illustre aussi certaines insatisfactions des participantes face aux services qui leur ont été offerts lors de l'accomplissement de leur rôle (CLSC, CHSLD, CH), sans toutefois en tenir rigueur aux professionnels/intervenants. Elle met également en lumière une évolution des perceptions des participantes témoignant d'une posture plus critique vis-à-vis des services leur étant offerts, une vision différente de leur responsabilité dans le soin et un besoin accru de faire valoir leurs droits. En guise de conclusion, nous terminons cette étude avec une synthèse des résultats, une présentation des retombées potentielles ainsi que des questionnements qu'elle permet de soulever.

Mots-clés : Proche aidante, personnes âgées, soin, réflexivité.

INTRODUCTION

À un moment ou un autre de leur vie, plusieurs personnes auront à prendre soin d'un parent âgé ayant des incapacités. Il s'agit d'une expérience qui peut être exigeante à plusieurs égards, autant du point de vue physique que psychologique, émotionnel, social ou financier. En considérant que l'expérience de proche aidante est souvent considérée comme étant difficile à accomplir, nous nous sommes intéressés à la perception de femmes ayant rempli ce rôle par le passé, mais qui ne sont plus dans cette situation depuis quelques années. En abordant la question sous cet angle, nous désirons connaître la perception actuelle des proches aidantes ainsi que les raisons qui sous-tendent le changement ou non de leur perception. Nous désirons, du même coup, obtenir des informations de ces proches aidantes qui pourraient venir en aide à des personnes jouant actuellement ce rôle.

Dans ce mémoire, nous tentons de répondre à trois objectifs généraux afin de découvrir s'il y a des différences dans la perception qu'a la proche aidante de son expérience quelques années après le décès du parent aidé. Premièrement, nous explorerons les perceptions qu'ont les proches aidantes de leur expérience. Deuxièmement, nous tenterons de connaître leur point de vue face à l'évolution de leur perception au fil des années. Troisièmement, nous identifierons ce que les proches aidantes feraient différemment si la situation était à refaire ainsi que les conseils qu'elles donneraient à des personnes occupant actuellement le rôle de proche aidante.

Pour commencer, dans le chapitre de la problématique, nous aborderons le contexte dans lequel s'inscrivent le rôle et l'expérience des proches aidantes d'une personne âgée ayant des incapacités. Par la suite, nous expliciterons les dimensions théoriques

rattachées à cette recherche qualitative se situant dans le schème compréhensif. Nous aborderons ensuite les aspects méthodologiques, puis nous ferons une présentation des résultats obtenus lors des entrevues. Finalement, nous ferons l'analyse et la discussion de ces résultats afin de les mettre en lien avec les chapitres précédents et la littérature scientifique sur le sujet. En guise de conclusion, nous ferons une synthèse des principaux résultats et des retombées potentielles de cette étude.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Dans cette section, nous introduirons le phénomène des proches aidants des personnes âgées ayant des incapacités. Après avoir abordé leur situation générale à notre époque, nous présenterons les retombées négatives et positives qui peuvent découler du rôle de proche aidant. Nous aborderons également le phénomène des proches aidants en l'insérant dans son contexte familial ainsi qu'à travers leur relation avec les intervenants. Finalement, nous expliciterons les objectifs de cette recherche.

1.1 La situation des proches aidants à notre époque

La situation des proches aidants de personnes âgées ayant des incapacités est un phénomène qui doit prendre une place grandissante dans notre questionnement en tant que collectivité. Selon plusieurs auteurs, le phénomène des personnes âgées ayant des incapacités atteint une envergure inégalée en raison de l'espérance de vie qui augmente sans cesse dans les sociétés occidentales (Colvez *et al.*, 2003; Lyons et Zarit, 1999). De plus, du point de vue économique, le coût lié aux services de maintien à domicile risque d'augmenter de manière drastique dans les prochaines années. En Europe, les coûts liés aux soins de longue durée pour les personnes âgées ayant des incapacités augmenteront d'environ 130 % entre les années 2000 et 2030 (Horvath et Mayer, 2010). Au Canada, le coût estimé des soins à domicile a doublé dans les dix dernières années, passant de 1,6 milliard à 3,4 milliards de dollars (Sims-Gould et Martin-Matthews, 2010).

Dans la vaste majorité des États occidentaux, le soutien des personnes âgées ayant des incapacités passe indéniablement par la responsabilisation de la famille. En effet,

selon plusieurs chercheurs, les proches aidants donnent entre 70 % et 85 % de l'aide et des soins octroyés à son parent âgé ayant des incapacités (Lamontagne et Beaulieu, 2006; Lavoie *et al.*, 2003; Lyons et Zarit, 1999). Le Québec n'échappe pas à cette réalité, notamment depuis l'instauration du virage ambulatoire qui contribue à la responsabilisation accrue des familles dans le soutien aux personnes âgées ayant des incapacités. En effet, la société québécoise devra composer avec un vieillissement extrêmement rapide de sa population dans les prochaines années. En effet, selon le Ministère de la santé et des services sociaux : « ... le Québec représente, après le Japon, la société où la proportion de personnes âgées passera de 12 à 24 % dans le plus court laps de temps, soit 29 ans... » (Ministère de la Famille et des Aînés, 2010). Ces statistiques illustrent que la situation des personnes âgées dépendantes est déjà un enjeu collectif majeur et le deviendra davantage dans le futur.

1.2 Les retombées négatives et positives pour les proches aidants

Les recherches sur les proches aidants tendent à démontrer que ceux-ci subissent plusieurs effets négatifs en lien à l'accomplissement de leur rôle, et ce, pour différentes raisons. Plusieurs recherches dans ce domaine se concentrent sur le concept de fardeau ou de « *burden* ». Ces recherches tentent d'identifier les effets négatifs que subissent les proches aidants, notamment sur le plan financier, psychologique, physique et social. La littérature scientifique soulève différentes répercussions sur plusieurs aspects de la vie du proche aidant. Selon Horvath et Mayer (2010), les proches aidants tomberaient plus souvent malades et seraient plus enclins à développer des maladies liées au stress que la population en général. Au Québec, dans une étude faite dans le cadre des soins palliatifs à domicile, Lamontagne et Beaulieu (2006) avancent que plus la recherche avançait dans le temps, plus l'état de santé des proches aidants participant à leur recherche s'était détérioré significativement. Sur le plan social, les proches aidants souffriraient davantage d'isolement et verraient leurs activités sociales diminuer de manière

importante en raison de la charge de travail liée au soin d'un parent malade (Membrado *et al.*, 2005). Des effets négatifs se feraient également ressentir sur le plan financier, notamment par les coûts financiers qu'entraîne le soutien d'un parent en perte d'autonomie, mais également par la demande de temps que nécessite cette aide et qui obligerait certains proches aidants à quitter leur emploi ou, à tout le moins, diminuer leurs heures de travail (Membrado *et al.*, 2005).

Cette notion de fardeau permet d'illustrer à quel point le rôle de proche aidant est difficile et met également en lumière le manque dans les programmes et dans les politiques visant à les soutenir. Cette perspective axée sur le fardeau de l'aide à une personne âgée ayant des incapacités, bien qu'elle soit la vision dominante dans le domaine, essuie tout de même certaines critiques. Elle amène notamment à considérer le rôle de proche aidant comme ne lui occasionnant que des effets négatifs, mettant de l'avant une partie seulement de sa réalité. En effet, certains auteurs avancent l'idée que plusieurs aspects positifs pouvaient ressortir de l'expérience d'aider un parent malade (Caradec, 2009; Ducharme, 2006). D'autres critiques mettent en relief que l'approche du fardeau n'arrive pas à traduire fidèlement la grande complexité de la réalité des proches aidants. Un des atouts majeurs de cette vision est que les données nécessaires peuvent être recueillies de manière rapide, à l'aide de questionnaires de type *Likert* servant à vérifier le niveau de stress ou de souffrance sur une échelle graduée. Cette façon de faire ne peut toutefois pas apprécier efficacement la totalité de l'expérience d'un proche aidant ainsi que la singularité de sa situation.

Pour ces raisons, plusieurs chercheurs ont interrogé des proches aidants de manière plus large et de façon qualitative afin d'obtenir un tableau plus complet de leur réalité. Ce faisant, les connaissances ressortant de ce type d'étude ne se contentent pas d'affirmer ou non la présence de stress ou de souffrance chez les proches aidants, mais elles permettent également de comprendre les motifs de cette souffrance ainsi

que les besoins des proches aidants et, surtout, les multiples significations données à leur expérience.

La décision de plusieurs chercheurs d'opter pour une recherche de type qualitatif a permis de rendre davantage compte de la complexité de la situation du proche aidant. En effet, ce type de recherche permet d'approfondir nos connaissances sur le phénomène. En ce sens, de récentes études dans le domaine des proches aidants de personnes âgées ayant des incapacités ont permis de mieux comprendre leur expérience en s'intéressant à leur perception et au sens qu'ils attribuent à cette expérience. Les recherches sur le fardeau des proches aidants ont aussi réussi à mettre à jour les impacts importants que peuvent vivre les proches aidants en tentant de quantifier cette souffrance. De leur côté, des recherches plus récentes ont permis, en dialoguant avec le proche aidant, de constater que ce dernier attachait également de l'importance à d'autres dimensions de sa réalité.

De plus, en s'intéressant à la subjectivité qu'a le proche aidant de sa propre situation, certains chercheurs ont pu soulever des aspects positifs de ce rôle. Dans certains cas, le rôle d'aidant pourrait être perçu comme une source de plaisir et une expérience enrichissante (Ducharme, 2006). Comme le dit Sassine (2005), certains proches aidants « ... percevront des sentiments d'utilité et d'accomplissement, des occasions d'apprentissage, une possibilité de renouer avec leur parent et d'approfondir leur relation mutuelle... somme toute, des récompenses à soigner » (cité dans Ducharme, 2006, p. 58). Selon Ducharme (2006), ces recherches témoignent de l'importance de considérer le sens que donnent les proches aidants à leur expérience de « prendre soin » plutôt que de les considérer comme une succession de tâches occasionnant plus ou moins de stress. En effet, comme ces études permettent de le concevoir, l'expérience de soin à un parent peut être perçue de manière totalement différente d'une personne à l'autre. Par exemple, une situation générant énormément de stress

pour un individu peut être perçue par une autre personne comme une occasion d'apprentissage.

1.3 La structure et le fonctionnement familial

Les études sur la structure familiale et sur son fonctionnement ont tout d'abord avancé que la solidarité familiale était en pleine transformation. Se référant au concept de « relations pures » de Giddens (1991, cité dans Lavoie, 1999), Lavoie note que :

... les relations interpersonnelles entre adultes évoluent vers ce qu'il appelle un mode de « relations pures »; la relation amicale en constitue un prototype. Les relations seraient moins fondées sur des conditions économiques et sociales que sur la satisfaction émotive mutuelle, alors que l'engagement et les obligations envers l'autre ne tiendraient plus des normes et des statuts, mais plutôt de la réciprocité et de l'intimité. (Lavoie 1999, p. 53)

Cette nouvelle vision de la solidarité familiale ne semble pas cadrer avec celle de l'État, qui conçoit toujours la prise en charge par la famille du parent malade comme étant naturelle (Lavoie, 2014). Les études sur le fonctionnement familial permettent également de concevoir que les proches aidants n'acceptent pas tous de remplir ce rôle pour les mêmes raisons. Lavoie (2000a) avance cinq règles pouvant régir la désignation du proche aidant principal : le statut, l'affection, les ressources personnelles, l'égalité entre les membres et le genre. Dans cette vision du soin, l'expérience d'être proche aidant n'est pas conçue comme étant homogène et se voit influencée par les caractéristiques de la vie familiale, telles que sa structure et sa dynamique. En bref, la structure familiale peut avoir des aspects positifs sur l'expérience du proche aidant principal en l'aidant à gérer la situation, mais elle peut également avoir des effets négatifs, due au manque d'implication du reste de la famille ou en raison des normes familiales nuisant à l'aidant principal.

En attachant de l'importance au sens que se font les proches aidants de leur réalité, les récentes études permettent de mettre en lumière la complexité de cette réalité et d'amorcer une meilleure compréhension de ce phénomène. Elles ont donc permis de concevoir le rôle de proche aidant comme étant plus qu'une succession d'activités produisant un fardeau.

1.4 La relation entre l'État, les intervenants et les proches aidants

Au Québec, les responsabilités des familles dans les soins à donner aux personnes ayant des incapacités ont grandement gagné en importance depuis le virage ambulatoire mis en place dans le milieu des années 1990. Dans le cadre de ce virage ambulatoire, l'État a tenté de réduire l'aide et les soins offerts en institution pour les remplacer par des politiques de maintien à domicile (Lavoie, 2014). Ce faisant, l'État a reconnu officiellement le rôle primordial du proche aidant dans le processus de maintien à domicile des personnes âgées ayant des incapacités, comme en témoigne la politique de soutien à domicile *Chez soi : Le premier choix*, rendue publique en 2003 (Ministère de la Santé et des Services sociaux). Cette reconnaissance officielle démontre évidemment que la famille tient un rôle angulaire dans le soin aux personnes âgées ayant des incapacités. Cette politique avance également que le proche aidant doit être considéré comme un client des services de soutien à domicile, un citoyen et un partenaire de l'État dans le soutien des parents âgés ayant des incapacités. Cependant, cet « appel au partenariat » venant de l'État ne se transposerait pas nécessairement très bien dans la réalité. Lavoie et Guberman (2009) avancent que le rapport entre les intervenants et les proches aidants n'est pas égalitaire ou partenarial, le proche aidant est souvent perçu comme une ressource nécessaire au maintien à domicile des personnes atteintes d'incapacités, et non comme un partenaire.

En outre, les études sur la relation entre les intervenants et les proches aidants ont permis de découvrir qu'au-delà du manque de services, la façon dont ils sont prodigués a un impact important sur la personne âgée malade et sa famille. En effet, selon plusieurs chercheurs (Lavoie, 1999; Lavoie *et al.*, 2003; Lavoie et Guberman, 2009; Sims-Gould et Martin-Matthews, 2010), un bon nombre de proches aidants ne seraient pas satisfaits de l'approche des intervenants qui, selon eux, serait extrêmement axée sur l'aide instrumentale, mettant de côté l'aspect affectif et émotif du lien entre la famille et la personne âgée. Par ce type d'approche, l'intervenant ignore également un aspect fondamental du rôle du proche aidant : le soutien intangible (Lavoie, 1999).

1.5 La pertinence sociale et les objectifs de l'étude

Comme mentionné précédemment, plusieurs études se sont attardées au sens que donnent les proches aidants de leur propre situation. Par contre, la grande majorité des chercheurs ont interrogé les proches aidants pendant que ceux-ci accomplissaient ce rôle ou très peu de temps après. Cependant, il est reconnu que les proches aidants doivent remplir des fonctions qui sont très exigeantes et qui peuvent causer des problèmes physiques, psychologiques, sociaux et relationnels. Il semble donc légitime de se questionner sur le moment où l'étude est conduite. Serait-il possible que le proche aidant ait une vision significativement différente de son expérience lorsqu'il n'est plus aux prises avec les contraintes de ce rôle ? Selon les tenants de l'approche biographique, le récit de vie ou le récit d'une partie de sa vie est constitué de deux axes : l'axe diachronique, constitué des événements marquants de son récit et l'axe synchronique, constitué des conduites et des représentations de la personne (Desmarais, 2009). Quoique la nature des événements marquants ne puisse pas réellement changer avec le temps, le sens que leur attribue la personne peut par contre changer. Notre question de recherche porte en partie sur ce phénomène. En effet, il est plausible de penser qu'avec le recul de quelques années, une personne ayant déjà

été proche aidant n'aura pas la même perception de son expérience que celle qu'elle avait à l'époque où elle accomplissait son rôle. Notamment, parce qu'elle n'a pas les mêmes contraintes que lorsqu'elle était proche aidant. Bertaux-Wiame avance que : « ... quelques années plus tard si la situation ou l'évaluation du présent change, la personne peut éventuellement changer son histoire. Bien sûr, elle n'en changera pas les faits, mais le sens, la façon de les présenter, la coloration » (1984, cité dans Desmarais et Grell, 1986, p. 157). L'impact suggéré que peut avoir le temps sur la perception du proche aidant de sa propre expérience peut également être influencé par le processus de distanciation par lequel l'individu tente d'objectiver son expérience, ce qui pourrait être plus facile dans le cas des personnes ayant été proches aidantes par le passé, étant donné le rythme de vie extrêmement demandant des proches aidants « actifs ». Finalement, selon les chercheurs s'intéressant aux récits de vie, l'expérience d'un individu est sans cesse construite dans les interactions qu'il a avec les autres. En ce sens, le fait que la personne ayant été proche aidante a eu la chance de discuter de son expérience avec son entourage laisse penser que cela pourrait changer sa perception.

En conclusion, très peu d'études sur les proches aidants ont été faites suite à la mort du parent aidé. Pour cette raison, cette étude tentera de découvrir s'il y a des différences dans la perception qu'a le proche aidant de son expérience quelques années après le décès du parent aidé. Pour ce faire, nous nous concentrerons plus particulièrement sur les différents aspects de sa réalité, tel que mentionné plus haut, soit la charge de travail, la relation familiale, la relation avec les intervenants ainsi que les aspects positifs pouvant découler d'une telle expérience. Plus spécifiquement les objectifs de cette étude sont d'explorer les perceptions des proches aidants, de connaître leur point de vue face à l'évolution de leurs perceptions ainsi que d'identifier ce qu'ils feraient différemment s'ils avaient à revivre cette période de leur vie.

CHAPITRE II

CADRE CONCEPTUEL

Ce chapitre abordera les concepts majeurs de cette recherche, c'est-à-dire ceux de soin et d'*agency*. Tout d'abord, nous définirons le concept de soin pour ensuite présenter les trois approches dans l'étude de l'expérience du soin qui seront utilisées dans le cadre de cette recherche. Par la suite, nous présenterons et expliciterons la théorie de la structuration et le concept d'*agency*. Nous conclurons ce chapitre en expliquant la pertinence de ces concepts dans la présente étude.

2.1 La distinction entre les concepts de soin et d'aide

Avant tout, il est important de faire la distinction entre le concept d'aide et celui de soin à un parent ayant des incapacités. Selon Membrado *et al.* (2005), il y a une distinction importante entre ces deux concepts lorsqu'il est question de proche aidant. En effet, selon eux, le concept d'aide réfère à ce qui est fait pour le parent âgé ayant des incapacités, donc axé davantage sur les tâches à accomplir et sur ce qui est tangible. De son côté, le concept de soin réfère également à ce qui est fait pour le parent âgé ayant des incapacités, mais il l'aborde d'une manière plus large. Ce concept inclut également celui de l'aide, en incorporant des notions d'ordre de l'intangible (c'est-à-dire soutien moral, soutien émotif, préservation de l'estime de soi de la personne aidée, etc.).

Nélisse (1992) fait la distinction entre le *cure* et le *care*. Le premier est associé à l'aide professionnelle, il s'agit d'une forme d'aide axée sur l'instrumental et basée sur l'expertise. Le *cure* fonctionne mieux lorsque le problème est connu, simple et technique, et qu'il y a une solution protocolaire établie. En ce sens, le *cure* est le plus

souvent axé sur le corps et sur les problèmes physiques, et délaisse habituellement des sphères de l'aide plus floues ou méconnues. Le *care*, de son côté, est souvent associé à l'aide familiale. Nélisse (1992) définit le *caring* comme « une activité synthétique et (semi-) autonome [...] visant un ensemble de situations qui vont de l'entretien courant du corps "que nous avons" au bien-être du corps que "nous sommes"... » (p. 74). Cette facette de l'aide ne se restreint donc pas à l'accomplissement de tâches séquencées afin de répondre à des besoins physiques précis. Le *care* touche le corps, mais considère également la personne à qui le corps appartient...

Ainsi, des soins proprement corporels au développement concret des libertés d'action, de l'établissement des conditions matérielles de vie au maintien et à l'amélioration de ses conditions sociales, institutionnelles et communautaires... du soutien moral en cas d'épreuves à l'actualisation de soi en toutes circonstances, il y a un champ d'action qui, en plus de la production des êtres humains, nous conduit à la production et à la reproduction quotidienne des situations de vie. (Nélisse, 1992, p. 75)

Membrado *et al.* (2005) font une distinction similaire entre la notion d'aide et celle de soin, en référant au soin par le souci et la préoccupation de l'autre, tandis que l'aide, selon eux, référerait davantage au handicap et au soutien fonctionnel.

Selon Nélisse (1992), dans la plupart des sociétés occidentales, le secteur du *care* est sous l'hégémonie du secteur du *cure* de par la perspective biomédicale dominante dans ces sociétés (p. 178). Pour cette raison, le secteur du *care* est souvent limité à être identifié à une série de tâches concrètes. D'un point de vue libéré de la perspective biomédicale, Nélisse croit que le *caring* doit être vu comme « ... un genre d'action compris dans une catégorie plus large, qu'à défaut de mieux nous nommerons « aide » (1992, p. 179), et ce, au même titre que le *cure*.

Dans les années 1980 et 1990, les chercheurs qui se sont penchés sur le phénomène de l'aide fournie par les proches aidants abordaient le concept de soin/aide comme

étant une série de tâches instrumentales occasionnant un fardeau. Il s'agit d'une vision qui concorde avec la notion du *cure* telle que décrite par Nélisse (1992). Cette vision de l'aide et du proche aidant semble concevoir l'aide familiale selon les mêmes paramètres que l'aide professionnelle, or il y a une distinction à faire entre ces deux types d'aide. En effet, selon lui, lorsqu'on réfère à l'aide d'un proche aidant vis-à-vis d'une personne ayant des incapacités, il s'agit d'un type d'aide qui diffère de celui que peut offrir un professionnel.

Avec l'évolution du champ de recherche du soin à une personne âgée ayant des incapacités, d'autres conceptions du soin ont été avancées. Ces visions proposent de concevoir le soin d'une manière beaucoup plus large et complexe. Elles tentent d'éviter la simplification du travail d'aide considérée comme une série de tâches tangibles pour essayer d'identifier les différents aspects qui constituent ce travail. Alors que le modèle précédent identifiait l'aide à un parent ayant des incapacités de manière quasi uniquement instrumentale et fonctionnelle, cette nouvelle façon de concevoir le soin identifie plusieurs types d'aide. Bowers (1987), par exemple, identifie cinq types d'aide ou dimensions du soutien, soit l'« anticipation », qui est associée à la prévision des besoins du parent; la « prévention », liée à l'accomplissement de gestes concrets sur l'environnement afin de s'assurer d'éviter la détérioration physique et psychologique du parent; la « supervision », qui inclut la gestion de soins donnés par d'autres acteurs; la « protection du malade », qui consiste à protéger la dignité et l'estime de soi du parent; et, finalement, l'« aide instrumentale », associée aux actions de maintien de l'intégrité physique du parent (Bowers, 1987, cité dans Membrado *et al.*, 2005, p. 119). Selon cette conception, le travail d'aide est axé non seulement sur les besoins fonctionnels du parent, mais également sur son bien-être psychologique et émotif ainsi que sur la protection de l'intégrité et de l'image de soi de celui-ci, tout en s'assurant de protéger la dynamique familiale. Cette vision du soin inclut les dimensions tangibles et intangibles reliées au

rôle de proche aidant, ce qui permet de rendre davantage compte de la complexité de leur tâche.

Nous pouvons donc constater que le champ du soin aux personnes âgées ayant des incapacités a évolué durant son histoire, passant d'une vision d'aide très instrumentale et tangible pour se transformer peu à peu en une vision plus complexe et davantage englobante du travail accompli par les proches aidants. Il est également important de noter qu'un travail d'interinfluence s'est opéré entre ces différentes visions à travers les années, ce qui résulte, à ce jour, en une vision empruntant à ces différents modèles.

Finalement, étant donné que cette étude s'intéresse à ce qui est fait pour le parent aidé, le concept de soin sera utilisé. En effet, celui-ci ne se limite pas qu'à la dimension tangible et tient davantage compte des dimensions affectives et cognitives de ce qui est fait pour le parent. Il faut également noter que ce ne sont pas tous les chercheurs du domaine des proches aidants qui font cette distinction. Nous emploierons donc leur nomenclature lorsque nous référerons à leurs études.

2.2 Le soin : trois approches dans l'étude de l'expérience du soin

En examinant la littérature, il est possible de distinguer trois postures principales, chacune mettant de l'avant une vision différente de la notion de soin venant d'un proche aidant à un parent ayant des incapacités. Il s'agit de la posture axée sur le stress et sur les stratégies d'adaptation ou modèle du fardeau, la posture basée sur le contexte des liens familiaux et, finalement, la posture critique qui englobe notamment l'approche féministe. Dans cette partie, nous aborderons brièvement ces trois postures, empruntées à Lavoie (2000b) et à Clément et Lavoie (2005), pour extraire les points importants de chacune dans le but d'étayer la vision du soin à un parent ayant des incapacités qui sera adoptée dans le cadre de ce mémoire.

2.2.1 Le modèle du fardeau

Le modèle basé sur la théorie du stress et des stratégies d'adaptation ou modèle du fardeau conçoit le soin à une personne âgée ayant des incapacités comme des tâches et des activités accomplies par le proche aidant, occasionnant des conséquences négatives ou un fardeau pour ce dernier. Le concept de fardeau « ... tente de couvrir l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux ou financiers qui peuvent être vécus par un membre de la famille qui s'occupe d'une personne âgée dépendante » (Membrado *et al.*, 2005, p. 92). Des recherches adhérant à ce modèle ont notamment permis de découvrir que les proches aidants tomberaient plus souvent malades et seraient plus enclins à développer des maladies liées au stress que la population en général (Horvath et Mayer, 2010). Au-delà des répercussions physiques et psychologiques (c'est-à-dire dépression, anxiété, consommation excessive de médicaments, etc.), d'autres chercheurs ont avancé que les proches aidants souffriraient souvent d'isolement social et auraient de la difficulté à concilier travail et famille, ce qui engendrerait des problèmes financiers (Membrado *et al.*, 2005).

Comme le mentionnent Membrado *et al.* (2005), ce modèle est encore, aujourd'hui, le plus utilisé au Québec par les chercheurs et les professionnels travaillant dans le domaine des personnes âgées ayant des incapacités. Cette popularité s'explique entre autres par la simplicité du modèle ainsi que par la facilité et la rapidité avec laquelle les professionnels peuvent l'appliquer à une situation concrète. De plus, cette approche a également permis de dévoiler au grand jour les effets néfastes du rôle de proche aidant, au moment où le mouvement de désinstitutionnalisation du soutien aux personnes âgées faisait passer officiellement une grande partie de cette responsabilité de l'État aux familles.

Quoique populaire, ce modèle essuie tout de même plusieurs critiques. Certains accusent les tenants de cette posture de considérer le soin à un parent ayant des incapacités comme ayant uniquement des répercussions négatives chez le proche aidant. En ce sens, certaines recherches ont démontré qu'il y avait aussi des répercussions positives de l'aide pour le proche aidant. Sassine (2005) avance que certains dispensateurs de soin éprouvent un sentiment d'utilité et d'accomplissement à aider leur parent et perçoivent la situation d'aide comme une possibilité d'approfondissement de leur relation avec ce dernier (Ducharme, 2006). Caradec (2009) abonde dans le même sens en mentionnant que certains proches aidants perçoivent la situation d'aide comme une opportunité d'enrichissement personnel qui peut donner un certain sens à leur vie.

Une autre critique souvent adressée au modèle du fardeau est sa simplification à outrance du rôle du proche aidant et des activités qu'il doit effectuer. En effet, même si les recherches se basant sur le modèle du fardeau se sont raffinées, notamment en accordant une connotation subjective au fardeau, plusieurs chercheurs sont d'avis que ce modèle n'expose qu'une petite partie de l'activité, des soins et des responsabilités d'un proche aidant (Caradec, 2009; Clément et Lavoie, 2005; Lavoie, 2000b). Dans cette vision du soin, le travail du proche aidant est dépeint comme une série de tâches instrumentales occasionnant plus ou moins de fardeau. Les critiques de ce modèle avancent que ce dernier échoue à considérer des aspects fondamentaux du rôle du proche aidant, tels que les soins intangibles, la réciprocité dans la relation d'aide ainsi que l'histoire et la dynamique familiale (Caradec, 2009; Lavoie, 2000b). De plus, le modèle du fardeau explique difficilement les aspects positifs liés à l'accomplissement du rôle de proche aidant. Il est toutefois important encore une fois de noter que le modèle du fardeau a évolué avec le temps, pour passer d'une vision très instrumentale du soin vers une vision qui englobe également les dimensions intangibles du soin à un parent âgé ayant des incapacités.

2.2.2 Le modèle du lien familial

Le modèle du lien familial propose une vision du soin et du proche aidant qui tente de se distancer de la vision professionnelle du rôle de l'aidant familial mentionné plus haut. Les tenants de cette vision tentent de rendre compte de la complexité de la situation de soin, en l'insérant au sein de l'histoire et de la dynamique familiale. Ce faisant, les chercheurs privilégiant cette approche accordent une place importante aux perceptions et aux interprétations qu'ont les proches aidants de leur situation en s'intéressant « ... [aux] multiples interprétations, [aux] multiples constructions de cette expérience... » (Membrado *et al.*, 2005, p. 94).

Les chercheurs adoptant cette vision s'attardent à la façon dont s'insère le soin au sein de la famille. En ce sens, certaines études s'intéressent aux différents processus de désignation de l'aidant au sein de la famille, aux raisons qui poussent un individu à devenir aidant ainsi qu'aux différentes réalités des proches aidants selon leur statut et leur position par rapport à la personne aidée. Nous ferons un bref survol de ces différents secteurs.

Devenir un proche aidant ne se fait pas de manière spontanée, il s'agit davantage d'un processus. En effet, il est souvent impossible de définir le moment où la personne accomplit des tâches que nous pouvons qualifier de soin. Dans cette perspective, le soin à un parent ayant des incapacités doit être considéré en tant que période au sein d'une relation entre deux personnes et à l'intérieur d'une histoire familiale. En ce sens, le processus de désignation se fait généralement de deux façons, soit par la continuité ou par la négociation (Membrado *et al.*, 2005). La désignation par la continuité signifie qu'un membre de la famille qui s'occupe déjà de la personne avant qu'elle nécessite formellement de l'aide continuera de le faire naturellement par la suite. Les chercheurs avancent qu'il s'agit habituellement « ... [du] conjoint, [de] l'enfant unique, [de] la fille ou encore [de] l'individu qui a une longue histoire de

cohabitation avec elle [et] qui s'occupe de prodiguer les soins » (Membrado *et al.*, 2005, p. 112). Le deuxième type de désignation est utilisé lorsqu'il n'y a pas d'aidant défini dans le réseau familial. À ce moment, un processus de négociation se met en branle pour arriver à désigner un aidant. Celui-ci peut donc être trouvé au sein de la famille par un processus de compromis de la part de ses membres, mais peut aussi être moins démocratique et mettre un de ses membres devant le fait accompli. En ce sens, le processus de désignation permet de constater que la façon dont le proche aidant est désigné est grandement affectée par la dynamique familiale et que ce processus teinte l'expérience du proche aidant. Par exemple, il est évident qu'un enfant qui décide, suite à une négociation avec la totalité de la famille, de devenir proche aidant aura une perception différente de son expérience de celle d'un enfant qui se voit imposer ce même rôle.

En plus d'aborder la façon dont une personne décide de remplir le rôle de proche aidant, certains chercheurs se sont également penchés sur les raisons qui poussent les gens à accepter de consacrer temps et énergie à s'occuper d'un parent ayant des incapacités. Le modèle du don et du contre-don tente de concevoir l'aide donnée par un proche aidant en considérant la temporalité de la relation entre l'aidant et l'aidé. En ce sens, comme le mentionne Segalen (1993), la relation est considérée, entre autres, comme un système d'échange où « les relations sont... tracées dans le cadre de normes, fondées sur des attentes réciproques » (cité dans Membrado *et al.*, 2005, p. 123). La décision de prendre soin ou non de son parent repose sur l'ensemble de la relation entre les deux personnes et sur « ... les trois actes temporels : donner, recevoir, rendre » (Membrado *et al.*, p. 123). Une autre question soulevée face au modèle du don et du contre-don concerne la raison derrière ce processus. Comme le mentionnent Membrado *et al.* (2005) dans leur recension des écrits, ce processus tient, d'une part, de l'attachement et de l'affection et, d'autre part, de normes d'obligation.

Les études dans ce domaine ont également permis d'éclairer davantage les différences de perception qu'ont les proches aidants de leur expérience. Une des critiques du modèle du fardeau statuait que la population des proches aidants était considérée de manière trop homogène. Toujours selon Membrado *et al.* (2005), les recherches adoptant une vision de l'aide sous l'angle des liens familiaux qui ont pu mettre en lumière que des paramètres, tels que le statut dans la famille (conjoint(e), fils, fille, neveu, nièce, etc.), la proximité affective et la dynamique familiale, modelaient de manière importante l'expérience de soin d'un proche aidant. Finalement, certaines critiques ont été faites au modèle du lien familial, notamment en ce qui a trait à son manque de considération du contexte politique dans lequel s'insère le soin.

2.2.3 Le modèle « critique »

Une troisième façon de concevoir la question du soin et du proche aidant est de la considérer dans son contexte plus large. Cette posture conçoit le couple aidant-aidé dans sa dynamique familiale, mais également dans son contexte social, économique et/ou politique afin de permettre une meilleure compréhension de la réalité des proches aidants. Des questions telles que la surreprésentation des femmes dans le rôle de proche aidant, le partage de la responsabilité du soin entre l'État et la famille ainsi que la relation entre l'aide familiale et l'aide professionnelle sont quelques-uns des sujets abordés par cette posture. Cette dernière s'intéresse aux rapports entre acteurs dans une société (État-familles, hommes-femmes, familles-professionnels, etc.), aux raisons qui expliquent ces rapports sociaux ainsi qu'aux répercussions possibles sur les acteurs sociaux.

La situation des femmes est un sujet passablement abordé dans le domaine des proches aidants. En effet, plusieurs chercheurs (Clément et Lavoie, 2005; Ducharme, 2006; Saillant et Dandurand, 2002) avancent que le rôle de proche aidant serait très majoritairement occupé par des femmes. Les recherches féministes voient, dans cet

état de fait, le concours de normes sociales qui relègueraient les fonctions du proche aidant à une responsabilité féminine. En ce sens, la division sexuée des secteurs du travail attribuerait les tâches domestiques (incluant la prise en charge d'un membre de la famille) aux responsabilités que doivent remplir les femmes. De ce fait, même s'il y a eu de grandes avancées de la condition des femmes, notamment au niveau de leur place sur le marché du travail, on attend toujours d'elles qu'elles s'occupent des tâches domestiques liées à la sphère privée. Les femmes doivent donc remplir des rôles nouveaux sur le marché du travail, tout en s'occupant des tâches domestiques qui leur sont encore attribuées. Cette explication de la surreprésentation des femmes venant en aide à un parent âgé vient s'opposer à la vision selon laquelle les femmes remplissent ce rôle en raison de prédispositions naturelles.

Un second sujet abordé par cette approche de l'aide est le partage des responsabilités de la prise en charge d'une personne âgée entre l'État et la famille. Tout comme dans les recherches féministes, les chercheurs dans ce domaine conçoivent la situation dans son contexte social, politique, économique et historique. Selon Lesemann et Martin (1993), les tenants de cette approche, par les solidarités publiques, « ... s'inscrivent [...] dans une posture de « veille » ou de « surveillance » des politiques, de mise en garde contre les usages idéologiques du « mythe de la famille » qui se feraient aux dépens des acteurs familiaux eux-mêmes » (cités dans Membrado *et al.*, 2005, p. 108). En effet, avec la déresponsabilisation de l'État par rapport au soutien des personnes âgées ayant des incapacités, plusieurs interrogations et préoccupations sont formulées sur la place de l'État dans cette prise en charge ainsi que les effets de cette déresponsabilisation sur les familles. Comme le mentionnent Clément *et al.* (2005), les familles sont déchirées « entre deux priorités, ... le maintien des solidarités et des liens familiaux ou l'aspiration à l'autonomie et à l'intimité de ses membres » (p. 144). Auparavant, avant l'apparition de l'État-providence, le soutien des personnes âgées ayant des incapacités relevait de la famille. Il est important de noter qu'à cette époque, ce type de soutien était passablement rare et relativement de

courte durée, notamment en raison d'une espérance de vie peu élevée. Par la suite, avec la création de l'État-providence, plusieurs ont cru à un transfert des responsabilités des familles à l'État. Mais aujourd'hui, on note que le soutien aux personnes âgées ayant des incapacités relève toujours de la responsabilité des familles (Lavoie *et al.*, 2014). Il en résulte que les citoyens ont de la difficulté à agencer deux priorités pouvant être contradictoires, soit l'autonomie et la solidarité familiale.

Cette nouvelle distribution entre l'État et la famille de la responsabilité de la prise en charge des personnes âgées ayant des incapacités nécessite plus que jamais que ces deux entités travaillent ensemble. Selon certains chercheurs (Lavoie et Guberman, 2009), cette situation provoque des rapports inégalitaires entre professionnels et proches aidants. En ce sens, plusieurs recherches (Guberman et Maheu, 2001; Lavoie, 2009; Ward-Griffin et McKeever, 2000) avancent que les familles sont souvent vues par les professionnels comme des ressources à solliciter, et non comme des partenaires. De ce fait, les relations entre intervenants et proches aidants s'inscrivent dans une hiérarchie où l'intervenant professionnel dicte la marche à suivre de l'intervention.

2.3 La théorie de la structuration

2.3.1 La structuration des actions humaines

Afin de pouvoir prendre en compte les différentes visions du soin énumérées plus haut (fardeau, lien familial, critique) et de considérer que les anciens proches aidants peuvent avoir une vision de leur expérience qui évolue, il est nécessaire d'adopter un modèle qui aborde la réalité sociale de cette manière. Kaspersen (2000) indique que Giddens propose un modèle qui conçoit la réalité sociale d'un point de vue à la fois macro et micro. Ce modèle, qu'on appelle la théorie de la structuration, tente de faire cesser le dualisme entre les théories « traditionnelles » en sociologie (par exemple, le

structuralisme, le fonctionnalisme) et les théories de l'action. Les premières ont comme objet d'étude les institutions et les structures déterminant les actions des individus et les deuxièmes, les individus qui considèrent les structures sociales comme la somme de leurs actions.

Avec la théorie de la structuration, Giddens tente d'éviter ce dualisme (*dualism*) et d'instaurer une dialectique entre ces deux approches. Selon lui, « la société doit être vue comme un processus de structuration, où les actions humaines structurent et sont structurés simultanément par la société » (traduction libre) (Kaspersen, 2000, p. 32). Kaspersen donne l'exemple d'une étudiante qui contribue à la production et à la reproduction de l'école comme système indépendant, en allant à l'école et en faisant les activités requises par un étudiant. Parallèlement, elle agit en suivant les valeurs et les règles propres à ce système qu'est l'école. Ce faisant, l'école est considérée comme étant le moyen et le résultat de ces actions.

2.3.2 Le concept d'acteur et les différents niveaux de conscience

Dans cette approche, l'agent ou l'acteur¹ est perçu comme ayant un certain libre arbitre (*free will*) ainsi que des connaissances et une conscience (*knowledgeability*) des raisons, de ses actions et des conséquences possibles de celles-ci. Giddens identifie trois niveaux de conscience soit : la conscience pratique (*practical consciousness*), la conscience discursive (*discursive consciousness*) et les motifs/cognitions inconscient(e)s (*unconscious motives/cognitions*);

La conscience pratique concerne les connaissances de la majorité des actions que l'acteur entreprend. Il s'agit d'un type de connaissance lié aux activités quotidiennes qui ne peuvent pas facilement être expliquées discursivement. Kaspersen (2000)

¹ Le terme utilisé par Giddens pour désigner l'individu, dans son ouvrage en langue anglaise, est « agent ». Dans le cadre de la présente étude, nous utiliserons le terme « acteur », car le terme « agent » est peu utilisé dans la littérature de langue française.

donne l'exemple de l'action de conduire une bicyclette, peu de personnes peuvent expliquer clairement comment ils parviennent à faire de la bicyclette, cependant des connaissances très précises sont tout de même reliées à cette tâche.

La conscience discursive concerne les connaissances et les tâches qui peuvent être explicitement expliquées. Pour reprendre l'exemple de Kaspersen (2000), même si une personne peut ne pas être capable d'expliquer comment elle conduit une bicyclette, elle peut tout de même expliquer la loi physique générale qui fait qu'un individu peut tenir en équilibre sur une bicyclette, elle peut également expliquer qu'elle prend son vélo pour éviter le trafic ou pour combattre le réchauffement climatique. C'est cette réflexivité discursive qui permet à la théorie de Giddens de concevoir le libre arbitre des acteurs. En effet, la possibilité de pouvoir expliquer discursivement les motifs qui sous-tendent nos actions témoigne de leur aspect volontaire tout en ouvrant la porte à la possibilité de changer ces comportements.

Le troisième niveau de conscience, le niveau des motifs/cognitions inconscient(e)s, réfère aux motifs inconscients de certaines actions et inclut des connaissances qui sont refoulées ou supprimées de la conscience. La frontière entre ce niveau de conscience et les deux autres niveaux est imperméable. Par contre, celle entre la conscience pratique et la conscience discursive est perméable, donc des éléments de la conscience pratique peuvent passer à la conscience discursive, et vice-versa. Kaspersen (2000) avance que la conscience discursive réfère à « *the understanding/knowledge which the agent achieves by reflecting upon his or her actions. Reflection may occur with the aid of others or as an autonomous act* » (p. 36).

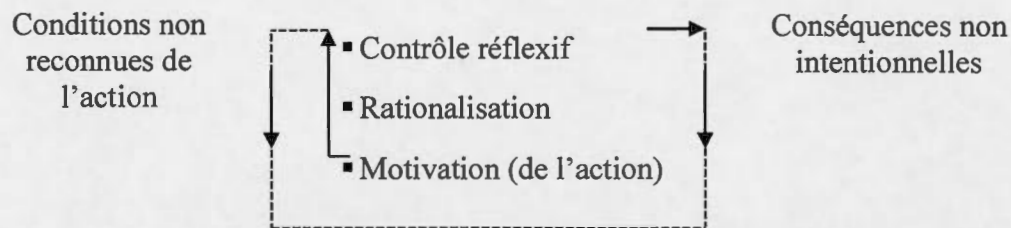
Cela étant, dans le cas des proches aidants de personnes âgées ayant des incapacités, il est possible de concevoir que ceux-ci, lors de l'accomplissement de leur rôle, effectuent la majorité de leurs actions au niveau de la conscience pratique (c'est-à-dire activités routinière, peu de temps pour revenir sur leurs actions, rétrécissement de

leur réseau social dans plusieurs cas...). Il serait donc intéressant de voir si, après plusieurs années, les proches aidants ont une conscience différente de leur expérience antérieure, en d'autres mots s'ils auront pu réfléchir et ramener des éléments pratiques de leur expérience au niveau discursif. En effet, plusieurs études avancent que les proches aidants sont épuisés par l'énergie et le temps que demande ce rôle. Il est donc logique de croire que la personne ayant été proche aidante dans le passé aura davantage de temps, un réseau social différent et sera dans un meilleur état d'esprit pour revenir sur cette expérience qu'au moment où elle accomplissait ce rôle.

2.3.3 L'*agency*

Un deuxième concept faisant partie de la théorie de la structuration et qui découle du concept d'acteur (ou agent) est celui d'*agency*. Dans sa théorie de la structuration, Giddens avance l'idée que l'action humaine ou la « pratique sociale », comme il la nomme, n'est pas une réaction de type cause à effet entre l'acteur et son environnement. Il mentionne qu'il s'agit davantage d'un processus où l'acteur utilise constamment différents processus réflexifs afin de poser l'action qui lui convient le mieux. Kaspersen (2000, p. 86) comprend l'*agency* de la manière suivante : « *Agency must be understood as a flow of events which stream through life in an infinite fashion, an incessant process analogous to process of cognition and understanding which continue to run through our heads* ».

Voyons maintenant les différents éléments qui composent le processus d'*agency*, comme le conçoit Giddens, ainsi que leur fonctionnement.



Source : Rojot, J. (1998). La théorie de la structuration chez Anthony Giddens. *Revue de gestion des ressources humaines*, 26/27, mai-juin. Éditions ESKA.

Figure 2.1 La stratification de l'action

Le premier processus est le contrôle réflexif ou le *reflexive monitoring of action*. Ce contrôle est constamment présent et sert à analyser le flux (*flow*) des activités auxquelles l'acteur participe. Il s'agit d'un processus routinier dans l'exécution des différentes activités de la vie de tous les jours. Le contrôle réflexif consiste en une évaluation constante de ce que l'acteur fait, de la manière dont les autres réagissent et des circonstances dans lesquelles l'action se fait. Par exemple, lorsque nous conduisons, nous analysons notre environnement, les autres qui nous entourent, les règles de la route et les limites de vitesse. Ce processus est habituellement utilisé lors de situations routinières et répétitives, et est souvent relié à la conscience pratique.

Le deuxième processus est la rationalisation ou *rationalization of action*. Il s'agit d'un processus similaire à celui du contrôle réflexif et qui est souvent difficile à différencier de celui-ci. Contrairement au contrôle réflexif, dans lequel l'acteur tente de comprendre les assises et les bases de ses actions, dans la rationalisation l'acteur tente de faire un lien cohérent entre ses actions et les raisons qui les sous-tendent. Pour reprendre l'exemple de la conduite automobile, une personne peut rouler à 100 km/h parce qu'elle ne veut pas avoir de contravention, il y a donc une cohérence entre ses actions et les raisons qui la motivent.

Ces deux processus sont majoritairement présents lors d'activités routinières et récurrentes. Selon Giddens, le fait que tous les acteurs au sein d'une collectivité font

quotidiennement des actions répétitives produit et reproduit les structures qui forment cette société.

Le troisième processus est la motivation de l'action ou *motivation of action*. Contrairement aux deux autres, celui-ci entre en jeu lorsque la routine ne suffit pas à motiver ses actions, lorsqu'il y a des situations qui sont hors de l'ordinaire. L'agent tente donc de sauvegarder une certaine sécurité ontologique, cette dernière consistant en un système de développement de son identité ayant commencé à se former dès la jeune enfance. Ce système sert à éviter à l'acteur des situations qui occasionneraient trop de stress et d'anxiété. En ce sens, la routine permet à l'acteur de garder un environnement sécuritaire à cet égard. Toujours sur le thème de la conduite automobile, il s'agit d'une action assez répétitive et quotidienne pour plusieurs, par contre ce processus pourrait entrer en action si le conducteur est témoin d'un accident ou lors d'une manifestation qui bloque sa route.

Bien que l'acteur prenne ses propres décisions, il faut noter que ce ne sont pas toutes ses motivations qui sont conscientes ou prises en compte et que, ce faisant, il y a des conséquences prévues et imprévues qui découlent de ses actions. Il faut donc considérer que les acteurs sont conscients uniquement d'une partie des conditions de leurs actions et de leurs conséquences.

2.4 *L'agency* : réflexivité et narration

La théorie de la structuration de Giddens nous permet donc de considérer le pouvoir de l'acteur social dans la production de ses actions et de la société en général. De plus, étant donné que sa vision englobe à la fois une vision macro et micro du social, il est possible de s'interroger sur les trois visions d'aide abordées précédemment (fardeau, lien familial, critique) dans le cadre d'une même étude.

Également, dans le cadre de ce mémoire, le concept d'*agency* permet de concevoir le libre arbitre de l'acteur social, tout en considérant les caractéristiques de son environnement qui peuvent l'influencer. En effet, comme nous avons pu le voir précédemment, les individus établissent leur compréhension de leur réalité, notamment selon les caractéristiques de l'environnement et les personnes qui les entourent : « L'individu compose entre ses appartenances aux grands ensembles – genre, classe sociale, etc. – et ses liens quotidiens » (Doucet, 2011, p. 172). En tenant compte de cette vision de la réalité sociale, il semble plausible de croire que la vision qu'ont les proches aidants de leur expérience de soin peut être différente plusieurs années après le décès de la personne aidée. Selon Geertz (cité dans Desmarais, 2009), la réflexion sur nos expériences diffère selon sa temporalité, par exemple un individu jugera différemment un événement au moment où il se produit que lorsque qu'il y réfléchira ultérieurement. Geertz nomme ce concept, les états de conscience. En effet, quelques années après leur expérience, les anciens proches aidants n'ont plus les mêmes situations de vie, ne sont plus soumis aux mêmes niveaux de stress, n'ont peut-être pas le même réseau social et ont pu réfléchir et discuter de leur expérience d'une manière différente du moment où ils étaient proches aidants.

Finalement, l'expérience d'être proche aidant d'une personne âgée ayant des incapacités sera également abordée d'un point de vue emprunté à l'approche narrative. Il s'agit d'une approche qui nous permet d'avoir accès à l'expérience subjective du proche aidant et qui permet également d'aborder des concepts essentiels à cette étude, tels que les soins intangibles, l'*agency* et la réflexivité. L'approche narrative met l'accent sur les interprétations et les représentations d'une personne à travers son discours et sa construction de sa réalité. En ce sens, les sources d'information sont les discours, les narrations et les histoires des personnes interrogées. Selon Morgan (2010), nous vivons des expériences quotidiennement et nous cherchons à leur donner un sens, « nous construisons les histoires de notre vie en liant certains événements entre eux dans une séquence particulière au cours d'une

période de temps et en cherchant comment les expliquer ou leur donner du sens » (p. 27). De ce fait, plusieurs histoires ou interprétations peuvent découler d'un même évènement qui, par la suite, aura des influences différentes sur l'interprétation d'évènements subséquents. Par exemple, une personne ayant une réputation de premier de classe qui se faisait confirmer ce statut par sa famille aura une interprétation différente d'un échec à un examen qu'une personne ayant toujours eu des problèmes à l'école. Cependant, elle changera peut-être son interprétation si elle échoue ses examens à répétition. Morgan mentionne également que le contexte social influence l'interprétation que se font les individus de leur quotidien. Selon cette auteure, « des considérations de sexe, de classe, de race, de culture et de préférences sexuelles ont une influence déterminante sur les thèmes des histoires qui façonnent nos vies » (Morgan, 2010, p. 34).

En résumé, les concepts de soin et d'*agency* sont deux piliers indispensables à la structure conceptuelle de ce travail. En effet, comme nous l'avons identifié plus haut, les concepts de soin et d'expérience du soin à un parent âgé ayant des incapacités peuvent être abordés sous différents angles. Dans le but de concevoir l'expérience du proche aidant de manière la plus complète possible, nous emploierons une vision de l'expérience du soin empruntant au modèle du fardeau, au lien familial ainsi qu'au modèle critique. Le premier aborde le phénomène du soin de manière plus psychologisante, tandis que les deux autres adoptent respectivement une vision du concept davantage mésosociale et macrosociale. Quoiqu'il ait été passablement critiqué, notamment au niveau de sa capacité à rendre compte de l'entière de l'expérience de l'aide, le modèle du fardeau permet tout de même d'identifier efficacement certaines sources de stress liées à la situation d'aidant. De son côté, la posture du soin par le lien familial tente de concevoir la complexité de la situation de soin en l'insérant dans l'histoire et la dynamique familiale. Finalement, la posture « critique » conçoit la situation de soin en l'insérant dans un contexte politique, économique et social plus large. Enfin, le but de ce survol des différents modèles du

soin à un parent âgé ayant des incapacités n'était pas de faire une revue exhaustive de chaque domaine de recherche, mais plutôt de clarifier la posture de chacune des visions. En ce sens, les entrevues faites dans le cadre de ce mémoire emprunteront la vision de ces trois postures afin d'avoir une image synthétisée de la perception qu'a le proche aidant de son expérience.

Le concept d'*agency* est également essentiel à la charpente de cette étude. En effet, selon ce concept, l'acteur social a un certain pouvoir et une certaine liberté sur ses actions et sur son environnement. En considérant l'être humain comme étant capable de libre arbitre et de réfléchir à son action, il est plausible de croire que ses perceptions peuvent changer avec le temps. C'est sur ce dernier point que le concept d'*agency* est fondamental. Il permet de concevoir, pour plusieurs raisons (c'est-à-dire contexte économique, social, politique, facteur temps, etc.), que le proche aidant pourrait avoir une perception différente de son expérience des années plus tard en comparaison à celle qu'il avait lorsqu'il accomplissait ce rôle.

Finalement, la vision de l'approche narrative convient bien à cette étude, car elle prend en compte l'interprétation des individus, leur pouvoir d'autodétermination, l'influence du contexte social, économique, culturel et politique ainsi que l'influence du facteur temps sur leur perception et leur interprétation. Ce faisant, au même titre que le concept d'identité de Giddens, le discours des acteurs n'est pas immuable, il se fait notamment façonner par les diverses influences mentionnées plus haut. C'est donc avec cette vision de notre société et des individus qui la composent que cette étude abordera le sujet des proches aidants de personnes âgées ayant des incapacités.

CHAPITRE III

DIMENSIONS MÉTHODOLOGIQUES

Dans le cadre de ce chapitre, nous aborderons les aspects méthodologiques de cette étude. Nous présenterons d'abord la stratégie générale de recherche. Nous expliciterons ensuite le processus de sélection des participants, les méthodes et les instruments de production de matériau ainsi que les méthodes d'analyse. Nous terminerons en abordant les forces et les limites de notre étude ainsi que les considérations éthiques qui s'y rattachent.

3.1 La stratégie générale de recherche

Cette recherche est de nature qualitative et exploratoire, puisque, tout en abordant le phénomène de l'expérience des proches aidants, nous pouvons constater qu'il n'a peu ou pas été abordé de la manière dont nous allons l'étudier. En effet, même si plusieurs études ont déjà abordé la perception qu'ont les proches aidants de leur expérience (Lavoie *et al.*, 2003; Lavoie et Guberman 2009; Sims-Gould et Martin-Matthews, 2010), la majorité ont été effectuées pendant que le proche aidant vivait cette expérience. Un des buts de la présente étude est de découvrir si cette perception change plusieurs années après le décès de la personne aidée et si c'est le cas, comment change-t-elle ?

Plus spécifiquement, nous aborderons ce phénomène en utilisant l'approche biographique qui convient particulièrement à notre recherche pour trois raisons.

- 1) Elle accorde une grande importance au sens que donnent les acteurs sociaux à leur réalité. En effet, selon Desmarais (2009), l'herméneutique est un processus

- fondamental dans l'approche biographique. Il s'agit d'un point essentiel, étant donné que notre étude se concentre sur la perception des proches aidants.
- 2) Elle fait l'articulation entre les différents niveaux du social, soit le microsocial, le mésosocial et le macrosocial. L'approche biographique, en utilisant le récit de vie, tente de mettre en relation dialectique l'individu qui se raconte avec les groupes auxquels il appartient afin d'avoir « une appréhension globale du phénomène étudié » (Desmarais, 2009, p. 367). Comme l'avance Mauss (1966), « chaque phénomène doit être considéré comme un « fait social total » » (cité dans Sévigny, 1993, p. 19). Dans le cadre de notre étude, nous tenterons de faire une telle articulation entre les différents niveaux notamment en abordant le phénomène d'un point de vue individuel, familial ainsi que social.
 - 3) Elle est nécessaire lorsque le facteur temps est inclus dans l'objet de recherche. En effet, l'approche biographique s'intéresse à la narration que fait un acteur social d'une partie plus ou moins grande de sa vie. Dans le cadre de notre étude, nous aborderons l'expérience d'avoir été proche aidant en questionnant ce dernier sur la perception qu'il a de son rôle à deux moments donnés, soit pendant et quelques années après l'accomplissement de son rôle de proche aidant.

L'approche biographique utilise un échantillonnage de type intentionnel, car celui-ci produit « ... une connaissance détaillée et circonstanciée de la vie sociale » (Deslauriers et Kérisit, 1997, p. 97), ce que le type d'échantillon probabiliste ne peut offrir. Dans le cadre de notre recherche, nous avons utilisé le premier type d'échantillon et nous avons émis différents critères de sélection des participants afin d'obtenir l'échantillon le plus susceptible de nous offrir une compréhension complète du phénomène. Nous détaillerons l'échantillonnage dans la prochaine section. Pour ce qui est de la production de matériau, nous avons utilisé une méthode souvent employée dans l'approche biographique, le récit de vie ou plus précisément le récit d'expérience. Il s'agit d'une méthode utilisant la co-construction de sens entre le chercheur et le participant. Elle offre une très grande liberté d'expression au

participant, comparativement aux méthodes directives ou semi-directives utilisant des grilles d'entrevues davantage structurées. Dans l'approche biographique, le participant oriente davantage la direction que prendra l'entrevue ainsi que les thèmes qui seront abordés. Notre méthode et nos instruments de production de matériau seront explicités dans une section subséquente.

3.2 La sélection des participants

Nous avons d'abord approché l'Association lavalloise des personnes aidantes (ALPA) afin de recruter les participants à notre étude. L'ALPA est l'unique ressource venant en aide aux proches aidants sur le territoire lavallois. La mission de cet organisme est de mettre en place des services afin d'améliorer la qualité de vie des personnes aidantes, notamment en défendant l'intérêt des proches aidants, en sensibilisant les intervenants et le milieu à leur réalité ainsi qu'en créant une structure de soutien axée sur l'entraide entre les membres de l'organisme (site internet : <http://www.alpa.org/mission.html>). Nous avons également contacté d'autres organismes similaires dans les régions de Montréal et de la Rive-Sud de Montréal (Le Centre de soutien Entr'Aidants et le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal [RAANM]).

Étant donné que nous utilisons l'échantillonnage intentionnel, il a donc été nécessaire d'adopter des critères de sélection afin d'atteindre un échantillon théorique adéquat. Voici ces critères :

- Des proches aidants de personnes âgées ayant des incapacités. L'organisme ALPA vient en aide aux personnes aidantes de tous les horizons. Il a donc fallu sélectionner des proches aidants de personnes âgées présentant des incapacités au niveau cognitif et/ou physique.
- Des personnes qui ne sont plus proches aidantes depuis quelques années. En effet, l'objectif de notre recherche est de pouvoir saisir la perception du proche aidant

pendant et quelques années après son expérience. De ce fait, nous avons sélectionné des personnes qui ont été proches aidantes et qui ont vécu le décès de la personne aidée il y a approximativement deux ou trois ans. Le but de cette démarche étant de rendre compte d'une possible différence de perception lorsque le proche aidant n'est plus dans la situation d'aide et qu'il n'est plus aux prises avec les mêmes enjeux qu'auparavant.

- Des aidants principaux ou, plus précisément, des personnes ayant eu la perception d'avoir été l'aidant principal, bien qu'il n'y ait pas un consensus dans les écrits sur la définition d'aidant principal. De manière générale, il s'agit de la personne qui « ... prodigue l'essentiel de l'aide et qui s'investit le plus dans les tâches à accomplir » (Membrado *et al.*, 2005, p. 98). Ce critère est nécessaire, car l'expérience d'être proche aidant peut varier grandement selon l'implication qu'une personne peut avoir dans le processus.

Sauf pour ces critères de sélection, aucun n'a été utilisé pour délimiter l'âge, le sexe ainsi que le statut dans la famille du proche aidant. Cette décision de ne pas les inclure s'explique par notre volonté d'avoir accès à un éventail d'expériences d'aide variées et de ne pas restreindre notre étude à un type d'aidant en particulier.

3.3 La méthode et les instruments de production de matériau

La production de matériau auprès des proches aidants a été faite à l'aide de la méthode du récit de vie. Cette méthode permet d'avoir accès à un corpus de connaissances via le récit des expériences directes des membres du groupe social étudié, ce qui permet, par la comparaison de plusieurs récits d'un même corpus, de « ... dépasser leurs singularités pour atteindre, par construction progressive, une représentation sociologique des composantes *sociales* (collectives) de la situation » (Bertaux, 2005, p. 37). Le récit de vie est une méthode de production de matériau non directive qui laisse une très grande liberté aux participants. En effet, le cadre de

l'entrevue est très flexible comparativement à l'entrevue dirigée ou semi-dirigée. Le participant décide des thèmes du phénomène qui seront abordés durant l'entrevue. Dans ce processus, le chercheur est davantage considéré comme un accompagnateur qui incite, en premier lieu, le participant à se raconter et à prendre contrôle de la rencontre. Ce n'est que par la suite qu'il peut soulever des dimensions qui n'ont pas été abordées et qu'il juge importantes. Dans ce type d'entrevue, le chercheur doit être à l'aise de remettre une grande partie du pouvoir sur le déroulement de la rencontre entre les mains du participant. En ce sens, il doit avoir la capacité de « ... poser quelques questions pertinentes, peu nombreuses et au bon moment » (Bertaux, 2005, p. 61).

Les rencontres ont été enregistrées, avec l'accord des participants, pour ensuite être transcrites afin d'être analysées. Avant chaque entretien, nous leur avons demandé leur accord afin que nous puissions l'enregistrer. Il a été mentionné clairement que nous procéderions par prise de notes écrites, s'ils ne désiraient pas être enregistrés.

Une seconde grille a été utilisée durant l'entrevue pour recueillir les données sociodémographiques du participant. Cette grille a servi à amasser des informations comme l'âge, le sexe, la scolarité, etc., afin que nous puissions mettre en contexte les informations que nous livreront les participants. Ces questions d'ordre démographique ont été posées à la toute fin de l'entrevue, car le chercheur et le participant « ont [déjà] largement puisé dans leur potentiel de concentration durant le reste de la rencontre » (Savoie-Zajc, 2009, p. 354). Il est donc recommandé de terminer l'entrevue avec des données factuelles. Suite à la production de matériel et à sa transcription, il est nécessaire de l'analyser. La prochaine section explicitera ce processus.

3.4 Les méthodes d'analyse du matériau

Notre principale source de matériau provient des entrevues individuelles que nous avons conduites et qui a été réalisé à l'aide de la méthode de l'analyse thématique. Le processus d'analyse de cette méthode consiste à « ... la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé, et ce, en rapport avec l'orientation de recherche... » (Paillé et Mucchielli, 2008, p. 124), dont l'étape finale est la mise en forme d'un arbre thématique constituant une représentation structurée et synthétique des résultats du corpus. Ainsi, le corpus de matériau a été thématisé en thèmes principaux, en thèmes subsidiaires et en sous-thèmes. La catégorisation et la hiérarchisation de ces thèmes ont été faites en examinant les récurrences se retrouvant dans le discours des participants ainsi qu'en regard de la pertinence avec notre cadre théorique. Dans le cadre de notre étude, l'utilisation de l'analyse thématique a servi à construire une vision synthétique des perceptions qu'ont les proches aidants de leur expérience pendant (rétrospectivement) et après. Cette façon de faire a permis d'obtenir une image claire des différents changements de perceptions possibles au sein du corpus de participants.

Nous avons également utilisé une démarche de thématisation de type continu, c'est-à-dire une thématisation progressive qui implique que la grille d'analyse (ou arbre thématique) a été en constante construction jusqu'à la fin de l'analyse. Contrairement à la thématisation de type séquentiel, qui établit une grille d'analyse assez stricte au début de l'analyse, la thématisation continue permet « ... une analyse plus fine et riche du corpus... » (Paillé et Mucchielli, 2008, p. 128) de par sa « ... démarche ininterrompue d'attribution de thèmes et, simultanément, de construction de l'arbre thématique » (Paillé et Mucchielli, 2008, p. 127).

Finalement, les données recueillies à l'aide du questionnaire sociodémographique remis aux participants ont permis d'affiner notre analyse, notamment en mettant les résultats en contexte.

3.5 Les forces et les limites de l'étude

Dans le cadre de cette étude, nous avons utilisé des méthodes de production et d'analyse de données propres à la recherche qualitative. Comme l'avancent Deslauriers et Kérisit (1997, p. 88), « ... [La recherche qualitative est souvent]... utilisée pour décrire une situation sociale circonscrite (recherche descriptive) ou explorer certaines questions (recherche exploratoire) que peut difficilement aborder le chercheur qui recourt à des méthodes quantitatives ». Les méthodes utilisées dans la recherche de type qualitatif correspondent à l'orientation de notre étude. En effet, notre étude s'intéresse aux sens, aux discours et aux interprétations des proches aidants de personnes âgées ayant des incapacités. Bien que la recherche qualitative soit l'approche tout indiquée pour recueillir ce type d'informations, il faut tout de même prendre des précautions lorsque nous traitons du matériau de nature aussi subjective. Il est donc nécessaire de prendre en considération cette subjectivité, autant du côté du chercheur que de celui du participant. Par exemple, lors de l'analyse du matériau, afin d'avoir des résultats qui sont cohérents et valides, il est essentiel que le chercheur prenne des précautions face à sa propre subjectivité en clarifiant les paramètres de la recherche, en explicitant sa posture en tant qu'analyste ainsi qu'en expliquant ses modèles et concepts implicites de référence (Paillé et Mucchielli, 2008). Outre ces stratégies, Anadon (2006) mentionne que d'autres stratégies peuvent être utilisées par le chercheur pour assurer la rigueur d'une recherche s'intéressant au sens de l'expérience et du vécu des acteurs, notamment en faisant une description la plus détaillée possible du discours des participants et en confirmant sa perception du matériau avec les participants durant l'entrevue et ensuite par la restitution de son analyse du matériau avec ces derniers. Anadon (2006) avance que l'utilisation de ces

différentes stratégies permettra d'assurer la crédibilité, la fiabilité et la transférabilité des résultats dans le cadre d'une recherche qualitative. Pour cette étude, il n'a pas été possible d'utiliser la restitution des résultats, cependant nous avons employé la description détaillée du discours des participants afin d'atteindre une certaine rigueur dans nos résultats.

Comme il s'agit d'une étude effectuée dans le cadre d'un mémoire, le nombre de participants est faible, huit au total. Cela étant, c'est donc sans surprise que nos résultats n'ont pas atteint la saturation théorique puisque cette dernière est atteinte lorsqu'aucun élément nouveau n'est amené à la théorie explicative de la réalité étudiée par l'ajout d'un nouveau participant au corpus. Nos moyens limités nous empêchent également de faire un recrutement à divers endroits. Dans le cadre de cette étude, nous avons fait appel aux organismes ALPA (Laval), Entr'Aidants (St-Hubert) et RAANM (Montréal) afin d'effectuer le recrutement de nos participants. Par contre, il serait intéressant, avec plus de moyens, de recruter dans davantage d'organismes venant en aide aux proches aidants, et ce, au travers le Québec.

3.6 Les considérations éthiques

Cette étude, faite dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, doit répondre à plusieurs critères sur le plan éthique. Premièrement, elle doit contribuer aux connaissances scientifiques du phénomène étudié. Dans le cadre de notre recherche, nous tentons d'explorer s'il y a des changements dans la perception qu'ont les proches aidants de leur expérience après le décès de la personne aidée. Plusieurs recherches se sont déjà penchées sur ce phénomène pendant que le proche aidant accomplissait son rôle. Ce que la présente étude tente d'apporter à ce champ de connaissance est d'explorer si cette perception des proches aidants peut changer plusieurs années après, et si oui, comment s'opère ce changement. Il faut également que notre recherche se penche sur un phénomène pertinent. En ce sens, comme nous l'avons mentionné antérieurement,

la problématique des proches aidants au Québec est un phénomène important qui le deviendra davantage dans le futur avec le vieillissement prononcé de la population québécoise.

De plus, les résultats de l'étude doivent également être utiles aux participants et aux acteurs sociaux vivant une situation similaire. Nos résultats seront donc offerts aux organismes et aux institutions venant en aide aux proches aidants qui en feront la demande ainsi qu'à l'ALPA, au Centre de soutien Entr'Aidants et au RAANM.

Il a également été nécessaire d'établir des procédures pour maintenir l'anonymat des participants ainsi que la confidentialité de nos données. Pour ce faire, nous avons contacté uniquement les personnes qui nous ont été suggérées par les organismes. Nous les avons alors informées des caractéristiques et des objectifs de la recherche ainsi que de la façon dont nous utilisons les informations qu'ils partageront dans le cadre de l'entrevue. Il a également été nécessaire que les participants signent un formulaire de consentement, de manière libre et éclairée, notamment afin de statuer officiellement qu'ils sont libres de participer ou non à l'étude, qu'ils peuvent se retirer de celle-ci en tout temps sans que cela leur pose préjudice et qu'ils peuvent refuser de répondre à certaines questions lors de l'entrevue.

Les participants de l'étude ont été informés des dispositifs mis en place afin de conserver leur anonymat. En outre, l'étudiant-chercheur a utilisé des pseudonymes et a modifié quelques détails afin de rendre impossible leur identification. De plus, il a été mentionné aux participants que seuls l'étudiant et ses directeurs de mémoire ont accès aux données des entrevues. Finalement, il a également été signalé que les documents reliés à la recherche seraient à l'abri dans un local verrouillé et dans un dossier informatique sécurisé. Ces documents seront détruits à la fin de la recherche.

Dans le champ des sciences humaines et sociales, les participants encourent des risques et des bénéfices à prendre part à une étude. Dans le cadre de cette recherche, nous avons pris des dispositifs afin d'amoindrir les effets négatifs que peut provoquer le processus de recherche sur les personnes y participant. Il était possible que ces derniers ressentent des émotions négatives lors de nos rencontres. Comme mentionné précédemment, nous avons mis au clair qu'ils pouvaient mettre fin en tout temps à notre entrevue sans subir de préjudice. De plus, nous nous sommes mis à la disposition des participants s'ils désiraient ventiler des émotions qu'aurait pu créer le processus d'entrevue. Également, nous avons approché les organismes afin qu'ils puissent offrir un suivi aux participants qui en feraient la demande.

Cette recherche pouvait également engendrer des répercussions positives chez les proches aidants qui y participent. En effet, les entrevues peuvent être une opportunité d'avoir un espace pour revisiter leur expérience ainsi que les émotions et les sentiments qui y sont rattachés. De plus, il paraît plausible de croire que cette répercussion positive a une plus grande probabilité de se produire en comparaison aux répercussions négatives, telles que des émotions négatives importantes. En outre, les résultats de cette étude pourront servir aux organismes et aux institutions intervenant auprès des proches aidants afin de raffiner leur intervention et leur façon d'aborder ce phénomène.

En tenant compte des effets négatifs possibles de notre étude et en élaborant une structure pour les adresser si le besoin se fait sentir, nous croyons que cette recherche aura des retombées positives qui surpasseront les retombées négatives.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre a comme objectif de présenter les points saillants des résultats obtenus lors des entrevues faites auprès de huit femmes ayant été proche aidant. Nous présenterons tout d'abord un portrait sommaire de chacune des participantes. Nous aborderons ensuite successivement leur expérience (incluant les tâches et la relation avec la personne aidée, leur point de vue face à la responsabilité du soin, la dynamique familiale et les relations avec les professionnels et les intervenants), ce qu'elles feraient différemment si c'était à refaire, les conseils qu'elles pourraient offrir à des proches aidants ainsi que l'évolution de la perception de leur expérience.

4.1 La présentation des participantes rencontrées

Dans cette section, nous dressons un portrait sommaire des femmes qui ont accepté de participer à l'étude. Cette présentation inclut certaines données sociodémographiques, les caractéristiques et la durée de leur expérience de soin ainsi que le temps entre le décès de la personne aidée et la réalisation de l'entrevue. Précisons que des pseudonymes ont été utilisés afin de protéger leur identité.

Il est également important de noter qu'en concordance avec la littérature qui met en relief l'importance du nombre de femmes remplissant le rôle de proche aidante, les participantes à notre étude sont toutes des femmes. C'est pourquoi, à partir de maintenant, nous utiliserons le féminin pour désigner le rôle qu'elles accomplissent.

4.1.1 Madame Provost

Madame Provost est une femme de 73 ans, née au Québec. Elle a été la proche aidante de son mari atteint de la maladie de Parkinson jusqu'à son décès en mai 2011. Elle dit avoir été proche aidante une bonne partie de sa vie, d'abord avec sa mère : *« Moi tu sais, j'ai connu la maladie tout le temps... tout le temps de ma.... Tsé j'ai arrêté l'école à 11 ans parce que ma mère a toujours été malade... fait que ça fait longtemps que.... »* et ensuite avec son mari, qui a eu des problèmes de santé sérieux dès l'âge de 30 ans. Il est donc difficile pour elle de dire à quel moment elle a commencé à se sentir proche aidante. Lors de notre entrevue, environ deux ans s'étaient passés depuis le décès de son mari.

4.1.2 Madame Pellerin

Madame Pellerin est une femme âgée de 79 ans, née au Québec. Elle a été la proche aidante de son mari atteint de la maladie d'Alzheimer. Elle dit ne pas se rappeler du moment où l'aide a commencé, car cela s'est fait de manière graduelle. Elle a pris soin de son mari à la maison pendant plusieurs années pour ensuite le placer dans une résidence intermédiaire où il est décédé d'un cancer du poumon en 2009. Lors de notre entrevue, environ trois ans et demi s'étaient écoulés depuis le décès.

4.1.3 Madame Carrier

Madame Carrier est une femme de 74 ans, née au Québec. Elle dit avoir commencé à prendre soin de son mari en 2008 en raison d'un problème aux jambes. Elle juge avoir rempli le rôle de proche aidante environ quatre mois, lorsque des complications importantes à la santé de son mari sont survenues, avant qu'il ne décède en 2009. Lors de notre entrevue, environ trois ans et demi s'étaient passés depuis le décès de son mari.

4.1.4 Madame Chambord

Madame Chambord est une femme de 76 ans, née au Québec. Elle a pris soin de son mari atteint du Parkinson pendant environ dix ans, dont les sept premières années à domicile, jusqu'à son décès à l'âge de 75 ans. Lors de notre entrevue, cela faisait un peu moins de deux ans que son mari était décédé.

4.1.5 Madame Giroux

Madame Giroux est une femme de 55 ans, née au Québec. Elle a accompli le rôle de proche aidante une première fois pour son père et ensuite pour sa mère. En tout, elle estime avoir pris soin de ses parents pendant environ quatre ans et demi, de 2007 à la fin de 2010. Elle dit ne jamais avoir su précisément la maladie de son père. Une fois son père installé dans un centre, sa mère a eu un diagnostic de cancer avancé, sans possibilité de rémission. Lors de notre entrevue, cela faisait environ trois ans que sa mère était décédée.

4.1.6 Madame Robitaille

Madame Robitaille est une femme âgée de 76 ans, née au Québec. Elle a été la proche aidante de son conjoint qui a eu un diagnostic de cancer suivi, plus tard, de démence. Elle dit s'être sentie comme une proche aidante à partir de l'âge d'environ 50 ans, lorsque son mari a eu le diagnostic de cancer, et ce, en même temps que son fils âgé dans la vingtaine. Elle a pris soin de son mari jusqu'à son décès dans un département de soins palliatifs. Lors de notre entrevue, cela faisait environ deux ans et demi qu'il était décédé.

4.1.7 Madame Jalbert

Madame Jalbert est une femme de 80 ans, née au Canada. Elle a été proche aidante de son mari qui a été victime d'un AVC important. Elle dit s'en être occupée pendant environ huit ans, sept à domicile et la dernière année en CHSLD. Quelque temps avant cette période, elle a pris soin de sa mère atteinte d'Alzheimer. Lors de notre entrevue, son mari était décédé depuis environ trois ans.

4.1.8 Madame Chamberland

Madame Chamberland est une femme de 61 ans, née au Québec. Elle a été proche aidante de son père et l'a hébergé pendant environ dix ans. Au départ, elle considérait son père comme un « coloc » ou un ami, mais avec les années elle a de plus en plus rempli le rôle de proche aidante auprès de lui. Lors de notre entrevue, cela faisait un peu moins de deux ans que son père était décédé.

4.2 L'expérience des proches aidants

La grille d'entrevue a été conçue de façon à laisser une grande latitude aux participantes dans le récit de leur expérience. Nous avons tout de même identifié certaines dimensions de l'expérience des proches aidantes, soit les tâches, la relation avec la personne aidée, la dynamique familiale ainsi que les relations avec les professionnels.

4.2.1 Les tâches et la relation avec la personne aidée

Dans cette partie, nous aborderons l'évaluation générale que font les participantes de leur expérience et par la suite différents aspects plus précis de cette dimension de leur expérience dans les sous-sections : « Offrir le soin et la surveillance », « Vivre avec

les symptômes de la maladie de la personne aidée », « Composer avec les choix et le caractère de la personne aidée » ainsi qu'« Accepter les incapacités de la personne aidée et préserver son estime de soi ».

Tout en considérant le caractère unique de la situation de chacune des participantes, presque la totalité d'entre elles ont trouvé la situation exigeante. Elles ont toutes mentionné, à un moment ou à un autre, qu'elles étaient dépassées, vidées, déprimées et/ou exténuées, etc. La seule à ne pas avoir trouvé cette expérience exigeante ou difficile est madame Carrier.

... j'ai pris ça comme si c'était une journée normale là, moi. J'allais à l'hôpital pour lui, pour ses examens, sa chimiothérapie et ainsi de suite comme ça. On descendait à l'hôpital, on remontait ici puis, ainsi de suite comme ça. C'était pas pour moi... c'était comme si c'était quelque chose de bien normal...
(Madame Carrier)

Cette dernière mentionne que cela pourrait s'expliquer par le peu de temps que son expérience de proche aidante a duré (environ quatre mois) ou par son expérience de plusieurs années comme bénévole auprès de personnes en fin de vie.

Sept des huit participantes partagent les conséquences que l'expérience ou certaines parties de l'expérience d'être proche aidante ont eues sur elles. Plusieurs parlent d'une fatigue importante. Madame Provost dit s'être sentie « *vidée* » à plusieurs reprises durant son expérience. Elle ajoute avoir également eu de la difficulté à récupérer cette énergie après le décès de son mari : « *...Mais seulement qu'à un moment donné, mais là j'ai été presque un an que là ça marchait plus là... après le décès...* ». Madame Chamberland explique également qu'à la fin de son expérience, elle se sentait « *hyper fatiguée* » et, de ce fait, elle avait de « *drôles de réactions* ». Elle dit également avoir eu besoin de près d'un an pour se remettre de cette fatigue.

Certaines participantes disent que leur expérience de proche aidante a été difficile émotionnellement. Madame Chambord mentionne avoir vécu une période pendant laquelle elle pleurait des journées complètes. Quant à madame Provost, elle dit avoir combattu la déprime à quelques reprises afin de ne pas sombrer avec son mari. Mesdames Robitaille et Jalbert avancent que leur expérience a été surtout difficile psychologiquement ou émotionnellement comparativement à la dimension physique qu'exige l'accomplissement de leur rôle. Madame Robitaille dit avoir été très « *angoissée* » et s'être « *sentie vraiment pas bien* », surtout lorsqu'elle était « *dans le jus* ». Madame Jalbert s'est souvent sentie découragée, dépassée et stressée. Cette dernière avance que son expérience était surtout difficile émotionnellement, car elle était habituée de composer avec les tâches qui étaient plus exigeantes physiquement :

Mais ce que je trouvais qui était le plus difficile c'était émotionnellement parce que... aussi parce qu'il avait bon caractère là, mais euh, l'aider à s'habiller ou à faire la cuisine, ben je suis habituée de faire la cuisine pis je suis habituée à lui couper sa viande ou je ne sais pas, en dernier il était capable quand même de manger un peu, pis l'aider à s'habiller ce n'était pas compliqué aussi...

Quelques participantes parlent des conséquences physiques de leur expérience. En plus du manque de sommeil et de la fatigue qui s'y rattache, madame Chambord dit avoir eu certains problèmes de santé en accomplissant son rôle :

C'est tellement venu vite la mauvaise période, tu sais... Pis tu sais quand il tombait, il tombait pas là, là (montre le centre de la pièce), il tombait comme dans le coin et vraiment à des places et même si j'avais appris comment relever ça un homme de 267 livres... je me suis démanché l'épaule deux fois aussi...

Offrir le soin et la surveillance

Plusieurs participantes identifient l'importance du soin, en temps et en énergie, comme étant une dimension majeure du rôle de proche aidante d'une personne âgée ayant des incapacités.

Madame Chambord explique que les tâches qui constituaient le soin à son mari étaient « *un éternel recommencement* » :

... je l'assoyais dans le bain, je le lavais au complet après je le sortais du bain, j'avais un lit d'hôpital, je le couchais sur le lit, j'ai tellement forcé tsé, parce que les jambes lèvent pas, en tout cas... Pis là dans le lit, je l'essuyais au complet, je le crémais, je le poudrais, je l'habillais, je faisais tout ce que je pouvais à ma hauteur... Pis là, je lui disais « viens chéri, il te reste qu'à te brosser les dents », pis là il se brossait les dents et il faisait ses selles, dans ses culottes... Et puis ça ça arrivait comme à tous les deux jours tsé. Fait que c'était ça mes tâches, c'était toujours du recommencement...

Madame Giroux mentionne que son rôle de proche aidante de ses parents nécessitait beaucoup de « *présence* » et que cette « *présence* » a augmenté au gré de la dégradation de la santé de son père et, par la suite, de sa mère. Elle avance également que le fait de vivre loin de la personne aidée et d'être une mère de famille rendait plus exigeant le soin à ses parents.

Madame Robitaille dit que la condition de son mari lui a apporté d'autres tâches, par exemple lorsque ce dernier a cessé de conduire : « ... *moi ça me donnait une autre tâche, moi j'étais obligée de l'amener partout tsé...* ». Madame Chamberland mentionne la même chose en disant qu'une fois qu'elle a accepté d'héberger son père, elle a dû faire certaines tâches additionnelles et s'est rendu compte qu'elle avait accepté davantage de responsabilités : « ... *là je me suis dit « wow, là ma vie vient de changer là... » Tsé, c'est comme quand tu accouches d'un bébé, le premier soir tu ne peux pas aller manger une crème glacée là... »*.

Pour sa part, Madame Jalbert souligne qu'elle a trouvé très difficile d'offrir le soin à son mari sur une base continue :

... j'étais non seulement découragée, mais j'étais absolument, ça me dépassait là. Parce que 24 heures par jour, moi j'étais une femme toujours à travailler pis être libre et faire ma vie là. Je ne me voyais pas 24 heures par jour, sept jours par semaine, c'était vraiment au-dessus de mes capacités...

Découlant du soin sur une base presque continue, plusieurs participantes nous expriment qu'un des aspects les plus difficiles de leur rôle a été l'importance de la surveillance qu'elles devaient faire pour s'assurer de la sécurité de la personne aidée. Comme le dit Madame Robitaille : « ... *On ne sait jamais ce qui peut arriver, c'est toujours... c'est 24 heures sur 24 qu'il faut surveiller...* ». La surveillance consistait entre autres à éviter les risques de chute, les blessures avec des objets dangereux ou simplement de s'assurer d'être à la disposition de la personne aidée si un incident se produit : « ... *tu peux pas t'éloigner, tu peux pas rien, RIEN, tu es toujours sur la défensive, tout le temps...* » (Madame Provost). De plus, en raison de la maladie de certaines personnes aidées, elles avaient un rythme circadien inversé, c'est-à-dire qu'elles étaient actives pendant la nuit. Cette réalité rendait la surveillance encore plus difficile.

Ça fait que il prenait la nuit pour le jour, mais ça c'est souvent les gens qui sont inquiets, dans le jour il me dormait ça ben longtemps, mais pas la nuit. Ça fait qu'en fin du compte, j'étais toujours debout puis tout ça, parce qu'il tombait aussi tu sais, je me suis démanché l'épaule deux fois aussi... (Madame Chambord)

L'inquiétude face à la sécurité de la personne aidée était aussi présente lorsque cette dernière était absente. En effet, plusieurs participantes nous révèlent qu'elles étaient souvent inquiètes lorsque la personne aidée restait ou faisait des activités seule, comme la conduite d'une automobile et la marche : « *Il faisait beaucoup de marche, ici c'est tout piétonnier hein. Et puis, ben je me disais que c'est quand même sécuritaire, mais admettons seulement un quart de pouce de trottoir qui n'était pas égal, ben deux fois il est tombé et les gens l'ont ramassé* » (Madame Robitaille). De son côté, Madame Pellerin s'inquiétait que des étrangers tirent avantage de la maladie de son mari pour lui soutirer de l'argent.

... (son mari) dit : « Imagine-toi donc que la cheminée a fait défaut ». J'ai dit : « Ah oui! ». Il dit : « Il y a un gars qui est passé après-midi pis il l'a réparé... Il m'a fait un bon prix... 500 \$!!..... ». J'ai dit : « Quoi!?! T'as faite faire ça ?!? ». Je lui ai dit : « Ben voyons, il est passé à matin le même gars.... ». Quand il a

vu que mon auto était partie et que l'auto de mon mari était là, il a dû se dire que le monsieur est tout seul, il lui a fait faire ça, pis à 99,9 % la cheminée avait pas besoin de réparation...

Madame Chamberland, qui était la proche aidante de son père et la seule participante sur le marché du travail, nous dit avoir trouvé difficile de jongler entre sa vie professionnelle et l'inquiétude qu'elle avait pour la santé de son père, ce qui l'a ultimement poussée à prendre une retraite anticipée.

Vivre avec les symptômes de la maladie de la personne aidée

Un autre aspect abordé par certaines participantes est la gestion des comportements découlant des symptômes de maladies cognitives. Ce type de symptôme rendait souvent la situation plus lourde pour les participantes. Mesdames Chambord et Giroux ont toutes deux trouvé difficile de composer avec les hallucinations et les délires qui accompagnent souvent certaines maladies cognitives. Madame Giroux, qui a pris soin de sa mère souffrant de démence, dit avoir trouvé dur de composer avec cet aspect de sa maladie :

Ça été dur, elle a tellement conté des histoires épouvantables, moi je l'appelais [...] « la boîte à surprise », tu vas voir ta mère à l'hôpital [...] tu sais pas qu'est-ce qu'elle va te raconter d'épouvantable, c'est une boîte à surprise. Elle peut être hyper joyeuse, elle peut être hyper triste ou elle peut te raconter des histoires auxquelles elle croit tellement dur et que c'est des choses angoissantes et que t'aimerais la rassurer et lui dire non, tu lui dis : « Non, c'est pas vrai ».

Deux autres participantes mentionnent que leur mari était quelque peu désinhibé dans ses comportements en public. Dans le cas de Madame Jalbert, elle prenait cela avec humour lorsque son mari manifestait de l'impatience lors des visites de ses amis à la maison. Cependant, elle a dû cesser ces visites après un certain temps, en raison de la dégradation de la condition de son mari :

... j'avais des amis qui venaient jouer aux cartes une fois par semaine, pis pour moi c'était bien agréable, j'aimais ben ben ça. Pierre là, ben je lui donnais un livre, pis je lui disais « tiens, tu vas lire... », c'est beau. Après, ben il disait :

« C'est trop fort là, vous parlez trop fort ». Fait que dans sa chambre je fermait la porte et je lui mettais des écouteurs, mais ça marchait pas! Pis tsé, admettons qu'on commençait à jouer à sept heures, sept heures et demie, là vers 8 heures et demie, 9 heures moins quart là, ben là il disait : « Bon il est assez tard, allez-vous-en! » (rires)...

Pour sa part, Madame Pellerin dit avoir ressenti de la honte lorsque son mari « gueulait » en public, lorsqu'il était contrarié :

Très souvent, je sortais dehors pis il... il... le mot c'est « gueuler », il gueulait après moi pour tout et pour rien fait que ça me rendait mal [...] Ça me mettait très mal à l'aise et j'étais très gênée et le mot c'était j'avais « honte » de lui, j'avais honte de lui!

Madame Pellerin mentionne également que son mari avait des comportements très agressifs en raison de sa maladie, des comportements dangereux envers lui et elle. Il pouvait être agressif physiquement envers elle et menaçait de s'enlever la vie. Ces comportements l'apauraient grandement :

Et puis un midi, il... il était particulièrement agressif, et puis ça faisait quelques fois qu'il me plaquait au mur ou il... Ce midi-là il était là (me montre en arrière d'elle) puis il m'a assis sur ma chaise... puis... de façon dure là et là j'ai eu vraiment peur! Pis il était très fâché!

Certaines autres participantes disent avoir trouvé particulièrement difficile de composer avec les demandes répétées de la personne aidée de retourner à domicile lorsqu'elle était hébergée ou hospitalisée.

... il avait toujours son obsession de retourner à la maison, ça c'était pas évident, moi j'ai vécu que j'y allais plusieurs fois par semaine avec ma mère et à chaque fois c'était : « Vous me ramenez avec vous ? » Pis les journées que je n'y allais pas et que j'étais ici à la maison, il m'appelait pour me dire : « Viens me chercher »... (Madame Giroux)

Toutefois, plusieurs participantes ont tenu à mentionner qu'elles se considéraient « chanceuses » ou « reconnaissantes » d'avoir eu de tels maris, notamment parce

qu'ils étaient reconnaissants de ce qu'elles faisaient pour eux ou « pas difficiles » à prendre soin.

Ben j'ai toujours, j'ai bien de la sympathie pour les personnes qui ont des situations difficiles, qui ont des malades difficiles (rires) [...] ça là il faut être une sainte quasiment pour passer à travers ça parce qu'il y en a que les malades sont pas faciles... c'est en tout cas, moi j'ai été chanceuse pour ça, il avait un bon caractère... fait que ... C'était pas si mal... (Madame Jalbert)

Composer avec les choix et le caractère de la personne aidée

Plusieurs des participantes nous révèlent qu'à un moment ou à un autre certains traits de caractère de la personne aidée rendaient la situation plus difficile à gérer. Certaines mentionnent des situations bien précises tandis que d'autres disent qu'il s'agissait de situations récurrentes. Plus de la moitié des participantes avancent qu'elles ont trouvé difficile que la personne aidée refuse un service ou un soin de la part de professionnels. Comme il en sera question plus loin, pour plusieurs des participantes, une des seules façons d'obtenir du temps pour elles était d'avoir recours à du répit à domicile ou à des services d'un centre de jour. En ce sens, elles trouvaient difficile d'avoir à convaincre la personne aidée d'accepter le soin ou le service.

... là j'ai réussi à l'avoir (en parlant de convaincre son mari pour le répit) mais au début, la première fois quand ça été ça là, lui il disait : « Nonon, non, nonon [...] J'ai dit : « Ben si tu veux pas, ben coudonc »... mais moi je me suis mise à pleurer [...] Il a eu le temps de réfléchir pis c'est choses-là, pis juste comme j'allais pour ouvrir la porte pour m'en aller, il m'a dit : Ben correct je te dis oui »... Tsé c'est pas évident! C'est d'accepter que t'es pu capable. Mais là on l'a pris une fois par deux semaines... (Mme Provost)

Madame Chamberland trouvait difficile de gérer l'insouciance de son père envers sa propre santé et trouvait cela frustrant à quelques reprises d'essayer d'aider quelqu'un qui ne désirait pas s'aider :

... il y avait des tâches additionnelles dues à sa personnalité, mais que moi j'aurais peut-être pas été obligé de faire ça... il y aurait eu intérêt à le rendre un peu plus autonome. Tsé, à 80 ans tu ne changes plus vraiment quelqu'un...

Pour madame Pellerin, le fait que son mari refusait d'écouter ses conseils rendait souvent la situation propice à la chicane :

C'était difficile parce que... il y avait beaucoup de motifs de chicane parce que mon mari était un homme qui avait une forte personnalité puis qui s'en laissait pas imposer. Puis quand je voulais lui faire... je ne dirai pas « lui faire faire quelque chose », mais très souvent il refusait et c'était une occasion de mauvaise entente...

Accepter les incapacités de la personne aidée et préserver son estime de soi

Une autre dimension qui a un impact sur l'expérience des participantes est l'acceptation et la gestion des diverses pertes de la personne aidée. Cette dimension transparaît dans la majorité des témoignages. Trois participantes nous racontent à quel point il a été difficile d'accepter et de composer avec la dégradation des aptitudes de la personne aidée. Madame Provost mentionne qu'elle était énormément attristée de constater les pertes de son mari.

Mais quand on est retourné voir son médecin, pis là le médecin avait mentionné que si il avait un quadriporteur il ne marcherait plus... [...] Fa que là j'ai dit là là ça se peut pas là [...] à ce moment-là j'ai pleuré [...] fait que je suis allée voir mon médecin puis je lui ai dit : « Ça marche pu mon affaire là... tsé ça marche pu... » (Madame Provost)

Certaines participantes rapportent également que la situation était difficile pour elles, mais elle l'était aussi pour la personne aidée. Madame Robitaille nous raconte qu'elle trouvait triste de voir son mari se rendre compte de ses propres pertes et de la dégradation de ses capacités. De son côté, Madame Jalbert nous confie qu'elle a eu énormément de difficulté à accepter la situation de son mari. Cette dernière vivait son expérience comme un deuil continu de ce qu'était son mari ainsi que de ce qu'aurait pu être sa vie sans la maladie :

C'est difficile psychologiquement parce que tu vois que tu ne feras plus jamais la même vie là. Ce n'est plus une vie de couple là, c'est plus mon mari là, c'est une personne que j'aide en fin de compte, c'est plus l'homme que c'était là, c'est ça qui est difficile tsé. Tu vois dans le fond tu fais ton deuil tout le temps-

là, tu fais le deuil tout le temps de ce qu'a été notre vie [...] Je trouve que c'est difficile longtemps, c'est difficile longtemps...

Mesdames Provost et Chambord mentionnent l'importance qu'elles attachaient à la préservation de l'estime de soi de leur mari ainsi que les tactiques qu'elles utilisaient pour y arriver. De son côté, madame Provost tentait d'impliquer son mari dans les décisions au niveau des services de répit du CLSC sans le brusquer ou heurter ses sentiments. Madame Chambord, pour sa part, dit avoir toujours composé seule avec les situations potentiellement humiliantes afin que son mari n'ait pas à vivre avec le regard d'un étranger.

... parce que je vais te dire là, tout nu dans le pipi étendu par terre, moi j'appelle pas en bas! Non, parce que je me disais : « Non, je ne peux pas faire ça, je peux pas lui... », parce qu'il était conscient...

4.2.2 La responsabilité du soin

En concordance avec un de nos critères de sélection, les participantes à cette étude se considèrent toutes comme ayant été l'aidante principale de la personne aidée. À cet effet, toutes disent avoir accompli la totalité ou la très grande majorité du soin.

La plupart des participantes disent croire que la responsabilité du soin leur revenait, et ce, pour différentes raisons. Certaines expliquent qu'elles ont accepté de remplir ce rôle, entre autres, par amour pour la personne aidée. Madame Chambord répond ceci lorsque questionnée sur les raisons de son implication envers son mari : « ... *parce que je l'aime... Pis c'est normal, pour moi c'est normal!* ». Madame Jalbert, de son côté, dit avoir accepté ce rôle par amour pour son mari et pour respecter les lois du mariage :

... mais la responsabilité civile dans le fond, mais la responsabilité d'amour aussi dans le fond. Je l'aimais pis ça été un bon mari, ça été un bon mari tout le temps, j'ai été chanceuse d'avoir un bon mari (rires) [...] c'était un bon mari,

pis je l'ai aimé, pis on a été heureux ensemble quand même là, on a voyagé, on a fait une bonne vie ensemble...

De son côté, madame Provost se questionne sur la possibilité de remplir le rôle de proche aidante lorsqu'il n'y a pas d'amour entre la personne aidante et la personne aidée :

J'avais un bon mari, pis c'était le grand amour, mais si une personne n'a pas d'amour, ça doit être quelque chose... mais là tu te vois tellement impuissante aussi [...] c'est quelque chose...

Même si plusieurs participantes mentionnent avoir rempli ce rôle par amour pour la personne aidée et que d'autres questionnent la possibilité d'être proche aidante sans amour, madame Pellerin dit ne pas l'avoir fait par amour. En effet, elle dit avoir été la proche aidante de son mari par fidélité :

(Par rapport au soin comme marque d'amour)... non je ne vois pas ça comme ça [...] au cours des années j'ai souvent pensé à me divorcer. Mais par contre, je suis toujours restée, je suis toujours restée. Parce que je croyais à la fidélité et puis euh, dans un sens, dans le fond je l'aimais, c'est sûr que je l'aimais! Mais... c'est ça, la vie n'a pas été facile...

D'autres mentionnent que leur décision a été également influencée par un sentiment de dette envers la personne aidée ou la famille en général.

... tout était facile, j'oubliais mon lunch, au moins une fois par semaine et il venait me le porter au magasin [...] c'est pour ça qu'après ça continué, je ne pouvais pas, mais ça m'a jamais passé dans l'idée que je ne le ferais pas voyons donc. (Madame Chambord)

C'était entendu que... c'est une histoire de famille, tsé que moi j'avais un petit peu de dettes avec ma mère, mais tsé, j'avais emprunté de l'argent à ma mère quand j'étais jeune pis tout ça pis j'avais dit : « Regarde je te garde pis tu ne paies rien... » (Madame Chamberland)

Plus de la moitié des participantes mentionnent ne pas avoir véritablement eu à prendre une décision à l'effet d'être ou de ne pas être la proche aidante de la personne malade. Comme il en a été question auparavant, plusieurs disent l'avoir fait par

amour et par « responsabilité civile » et qu'il s'agissait de quelque chose de « normal ». D'autres disent ne pas avoir réellement décidé de remplir ce rôle, étant donné l'aspect graduel dans l'évolution du soin à la personne malade.

Ben moi, je ne l'ai pas pris dans un moment où il était plus en déchéance tsé, je ne l'ai pas pris au moment où j'aurais pu me dire : « Là je le prends, mais il a des difficultés, pis c'est quoi mes options... ». Ce que j'aurais probablement, j'espère que j'aurais fait ça si j'avais eu à décider si oui ça commence... c'est parce qu'il était bien tsé. C'était une suite... (Madame Chamberland)

Madame Robitaille perçoit que la dégradation graduelle de l'état de santé de son mari ne lui a pas permis de prendre de décision sur le rôle qu'elle voulait jouer dans la situation et dit qu'elle perçoit cela comme une obligation :

Je ne me suis même pas posée de question tsé, c'est que comme je te dis, c'est graduel. Ça commence avec une espèce de maladie comme lui avait le cancer, après ça il y a quelque chose d'autre qui s'accroche à ça, il y a des pertes de mémoire et de la démence pis... donc, c'est pas qu'on veut ça comme ça, mais c'est une obligation, moi je dis que c'est une obligation...

Quatre participantes mentionnent qu'elles ont des antécédents d'aidante, entre autres, madame Provost, qui a été l'aidante de sa mère dès l'âge de 11 ans ou madame Carrier, qui a fait de bénévolat dans le domaine de la relation d'aide durant plusieurs années. Seules ces deux participantes ayant pris soin de leurs parents expliquent leur décision par le fait qu'elles ont des « personnalités d'aidante ».

Ça dépend des caractères, parce que moi je n'étais pas capable de rester chez nous à dire que mon père et ma mère sont tout seuls pis il y en a qui sont capables de le faire, de se faire une barrière mentale, moi j'ai un caractère plus d'aidant... (Madame Giroux)

De plus, elles sont les seules à expliquer leur implication comme proche aidante par la dynamique familiale propice à cela. Elles considèrent cet état de fait comme une « suite logique » au sein de leur famille respective.

C'était une sorte de suite logique et par le fonctionnement de la famille et par mon tempérament que je veux aider tant que je suis là, tant que je suis

disponible, tant que physiquement je suis capable de le faire je vais être présente pis.... (Madame Giroux)

4.2.3 La dynamique familiale

Tel que mentionné plus haut, un des critères de sélection à l'étude était de s'être considérée comme l'aidante principale de la personne aidée. Cela étant, chacune d'entre elles a fourni la majorité, sinon la totalité du soin donné à la personne aidée au sein de la famille. Cependant, les dynamiques familiales ainsi que les raisons qui ont mené les participantes à remplir ce rôle au sein de leur famille diffèrent. Voici une description de ce qu'elles retiennent de la dimension des relations/dynamiques familiales dans le cadre de leur expérience de soin à une personne âgée ayant des incapacités. Cette partie abordera les aspects de « l'implication de la famille dans le soin », « la perception de la quantité d'aide offerte par la famille » ainsi que « l'importance de l'implication des amis et de la famille éloignée ».

L'implication de la famille dans le soin

Tel que mentionné précédemment, chacune des participantes affirme avoir accompli la majorité, voire la totalité, du soin à la personne malade pour différentes raisons et à l'intérieur de différentes dynamiques familiales.

Deux participantes, mesdames Chambord et Giroux, disent avoir eu beaucoup d'aide de leur famille respective lors de leur expérience. Madame Chambord dit qu'elle a pu compter sur ses enfants, sa sœur et des amis afin de l'aider à la surveillance, au transport, aux visites et à la relaxation dans les moments plus durs. De son côté, madame Giroux mentionne qu'elle est satisfaite de la contribution de ses frères et sœurs dans le soin à ses parents :

...moi j'en veux pas du tout à mes frères et sœurs. Chacun donnait pas mal ce qu'il pouvait, il y en a certains moins là, mais, tsé j'avais un de mes frères qui allait tout le temps une journée semaine, il y avait aussi une sœur qui y allait

pas mal une journée semaine sauf si elle était prise, pis mes deux autres frères, il y en avait un qui était dans bâtisse pourtant, il y allait mais lui j'ai l'impression... il y en a qui supporte pas de la même façon hein.

La majorité des participantes disent que leur famille n'a pas aidé beaucoup ou pas suffisamment. Certaines expliquent ce faible niveau d'aide par le fait que les autres membres de la famille ont leur propre vie et leurs propres responsabilités, ce qui fait en sorte qu'ils ne peuvent s'investir autant que souhaité dans le soin au parent malade.

... mon garçon une fois de temps en temps il venait quand même me donner un peu d'heures, mais comme il avait une petite fille il fallait qu'il s'en occupe [...] Puis dans ma famille, j'ai juste une sœur, elle avait sa vie aussi, elle ne pouvait pas venir garder ça c'est sûr.... (Madame Jalbert)

Elles expliquent cette situation par la grande distance qui les sépare des autres membres de la famille. En effet, certains vivaient à plusieurs centaines de kilomètres de la personne aidée. D'autres encore avancent que certains membres de la famille questionnaient ou mettaient en doute le fait que la personne aidée soit véritablement malade ou suffisamment malade pour nécessiter leur aide.

C'est parce je pense que les enfants avaient de la difficulté à penser que leur père était malade, ils trouvaient que j'exagérais. Alors, c'était toujours ça : « Ben non, il est correct » « Il était comme ça avant, il est peut-être un peu moins coordonné, mais... ». Tsé c'est parce que ça paraissait pas vraiment, c'est qu'il faut vivre avec pour ... (Madame Robitaille)

Pour d'autres, certains membres de la famille ne voulaient tout simplement pas s'impliquer dans le soin de la personne aidée. Madame Pellerin mentionne qu'elle croit que ses enfants n'ont pas fourni beaucoup d'aide, car l'atmosphère dans sa maison était souvent négative due à des années de conflits entre son mari et elle. Pour sa part, madame Chamberland rapporte que ses frères ont tout simplement refusé de lui offrir leur aide, car ils jugeaient qu'elle devait vivre avec les conséquences de son choix de prendre son père chez elle.

La perception de la quantité d'aide offerte par la famille

La plupart des participantes expliquent en grande partie le manque ou le peu d'aide en évoquant que les autres membres de la famille ont leur propre vie, leurs propres responsabilités et leurs propres problèmes. Madame Carrier mentionne clairement qu'elle ne désirait pas déranger et culpabiliser ses enfants avec les tâches liées au soin du parent malade.

C'était surtout Jean qui m'aidait. Pis dans le fond c'est bon, parce que des fois je vois ça dans les familles, quand il y en a un qui aide plus que l'autre pis... ils deviennent fatigués, je les blâme pas ces gens-là, ils deviennent fatigués [...] Mais, non moi je ne voulais pas ça avec mes enfants, moi j'étais correct avec... (Madame Carrier)

De son côté, comme mentionné précédemment, madame Giroux dit bien se sentir par rapport à l'effort qu'ont fourni les membres de sa famille, même si elle juge sa contribution au sein de sa famille à environ 80 % du soin à ses parents. Elle explique cela par le sentiment que chacun a fait ce qu'il pouvait, selon ses capacités et par le fait que ses frères et sœurs lui ont toujours témoigné de la reconnaissance pour ce qu'elle a fait.

Certaines participantes disent être déçues, à intensité variable, du support qu'elles ont eu des membres de la famille. Madame Robitaille semble être celle qui a été la plus affectée par le manque d'implication de ses enfants dans le soin et mentionne qu'elle aurait bien aimé avoir davantage d'aide de sa famille durant cette période :

... je leur disais que j'avais besoin d'aide pis ils ne venaient pas. Alors c'est pour ça que la personne qui est en charge, qui est aidante, si elle n'a pas le soutien de la famille, rarement elle a le soutien de la famille. Ils savent que je suis là, pis : « Ah maman toi t'étais infirmière »; pis : « Tu es capable »; pis : « Tu as de l'aide » et « Tu t'arranges bien » et « Tu es débrouillarde »... Alors euh... on se sent pas mal seul...

Pour sa part, madame Chamberland, qui prenait soin de son père malade, mentionne avoir apprécié l'aide de ses enfants et de son conjoint, mais qu'en rétrospective elle aurait dû mettre plus de pression pour que sa fratrie s'implique dans le soin de leur père. Madame Pellerin, elle, dit avoir appris à s'arranger sans demander de l'aide de ses enfants en raison d'une dynamique familiale problématique. Cette dernière mentionne trouver de l'aide ailleurs.

Madame Giroux, bien que satisfaite dans l'ensemble de la présence de ses frères et sœurs dans le soin de ses parents, mentionne que cette expérience n'a pas eu que du bon au sein de sa famille proche et de sa fratrie :

... (Par rapport à une décision concernant le milieu d'hébergement)... Pis finalement les quatre autres on disait non, fait que là ça fait un conflit, là j'ai deux frères qui ne se parlent pas depuis ce temps-là. Alors il y a des irritants qui sont là qui peuvent rester...

... remarque que ça eu des conséquences familiales parce que mes enfants n'étaient pas habitués d'avoir quelqu'un qui n'était jamais ici, le conjoint non plus n'était pas habitué alors... Fait que quand on dit que quand quelqu'un est malade, toute la famille est malade c'est vrai, ça devient morose dans une maison quand la maman est pas là souvent...

L'importance de l'implication des amis et de la famille éloignée

Trois participantes parlent de l'importance, pour elles et/ou pour la personne malade, de l'implication des amis durant cette expérience. Madame Chambord dit avoir eu beaucoup d'aide de plusieurs personnes, notamment les amis de la famille qui l'aidaient pour le transport à des rendez-vous médicaux ou lors de la visite à son mari lorsqu'il vivait en CHSLD. Mesdames Jalbert et Chamberland disent que les visites d'amis ont été bénéfiques pour elle ou la personne aidée, mais que ces visites ont été de moins en moins fréquentes jusqu'à cesser totalement au fil de la dégradation de la condition de la personne aidée.

... pis à un moment donné, il y avait des amis de mon père qui venaient au début, mais vu qu'il sortait moins, ça pas continué, ça s'est effrité un petit peu,

mais au début il y avait quand même des amis qui venaient faire des tours pis c'était le fun... (Madame Chamberland)

En dépit d'avoir eu l'aide escomptée de sa fratrie, madame Chamberland mentionne qu'elle a pu compter sur l'aide qu'elle n'attendait pas :

... pis les cinq dernières années, j'aurais eu besoin de ça, sauf que là probablement que eux autres se sont offerts vers la fin quand ils ont vu que c'était vraiment nécessaire là tsé. Pis ça c'était le fun, c'était comme deux cousins qui se sont partagés...

4.2.4 Les relations avec les professionnels et les intervenants

Comme pour les autres dimensions de leur expérience, les participantes n'ont pas vécu des expériences identiques avec les professionnels. Elles n'ont pas eu à composer avec les mêmes professionnels de la santé et des services sociaux et n'ont pas toutes eu recours aux mêmes services. Leur appréciation générale face aux services reçus lors de leur expérience de proche aidante et lors de la relation avec les différents professionnels diffère également d'une participante à l'autre. Outre les évaluations divergentes que font les participantes de leur expérience avec les professionnels et/ou les intervenants, de nombreuses participantes mettent de l'avant ce qu'elles ont apprécié de leurs expériences avec ces derniers.

Plusieurs participantes mentionnent que certains des services reçus ont été « importants », « extrêmement aidants » ou « essentiels » à l'accomplissement de leur rôle de proche aidante. Plusieurs identifient l'importance d'avoir eu accès à des services de **répit**.

Mais, fait que ça le répit, oui! Ça été très bon autant que les premières fois c'étaient, j'étais pas folle à l'idée, les autres fois d'après j'attendais sur le bord de la porte avec ma sacoche. (Madame Chambord)

D'autres participantes soulignent la nécessité des **conseils** et des **informations** qui leur ont été donnés par les différents professionnels et intervenants tout au long de leur expérience.

Il y avait de très bonnes conférences [...] vous savez, parce qu'ils organisent des sorties et puis euh des conférences, des films ou des conférences sur différents sujets qui sont vraiment très intéressants! Pis c'était comme du répit d'aller là. (Madame Pellerin)

D'autres encore, comme mesdames Chambord, Jalbert et Robitaille, expriment l'importance de certaines ressources qui donnent l'opportunité de **ventiler** ses émotions ou de **briser l'isolement**.

... je me souviens la première fois que je suis allée là, c'était une psychologue qui était là, qui donnait des rencontres et chacun pouvait s'exprimer puis moi j'avais dit que j'acceptais pas la situation [...] Ça m'a fait du bien, vraiment ça été nécessaire pour finir par accepter la situation [...] j'étais en colère et j'étais frustrée. (Madame Jalbert)

Mesdames Giroux et Pellerin soutiennent que l'aide à **concerter la famille** a également été aidante dans leur parcours. Madame Pellerin mentionne qu'elle a apprécié ce type d'aide de la part de sa travailleuse sociale, étant donné que certains de ses enfants n'étaient pas sur la même longueur d'onde :

... à l'hôpital et bien là il y avait une travailleuse sociale aussi de l'hôpital qui s'est occupée de nous, bien je dis de nous, de la famille parce qu'elle a faite une réunion de famille [...] avec la travailleuse sociale, j'ai toujours eu d'excellents rapports.

Madame Chambord ajoute qu'elle a grandement apprécié son expérience générale avec les professionnels et les intervenants en raison de leur **disponibilité** et de leur **dévouement**. Elle nous explique qu'elle avait accès avec son intervenante du CLSC ainsi qu'à son neurologue presque en tout temps :

...à un moment donné, j'ai eu le CLSC, j'ai eu quelqu'un du CLSC qui s'occupait juste de nous et elle aussi, ah mon Dieu! Elle aussi je lui faisais des

téléphones à 6 heures du matin et elle me rappelait en arrivant. Parce qu'à un moment donné, tu ne sais plus ce que tu vas faire là...

Elle mentionne également qu'elle a appris à aimer le CHSLD dans lequel résidait son mari, même si elle avait des préjugés négatifs au départ. Elle dit que les employés étaient tous dévoués, peu importe leur statut :

... je remarquais que du médecin à la femme d'entretien qui s'occupaient des patients. Moi j'ai vu une madame qui passait la moppe et il y a une madame qui s'est mise à pleurer et puis elle a accoté sa moppe et elle l'a flattée, tu sais. Fait qu'à arrêter de chialer là.

Certaines participantes considèrent avoir eu de très bonnes relations et de très bonnes expériences avec les différents professionnels durant leur expérience de proche aidante. Par exemple, madame Chambord considère que les professionnels qui l'ont aidée étaient « numéro 1 », se considère chanceuse d'avoir trouvé les bonnes ressources et « d'avoir frappé les bonnes personnes ».

Quelques participantes évaluent qu'elles ont reçu de bons services du CLSC. Madame Robitaille se considère très chanceuse d'avoir eu des professionnels du CLSC de cette qualité : « ... *je ne peux pas dire que j'ai manqué grand-chose... ils ont fait ce qu'ils ont pu...* » et croit que ces derniers ont été « parfaits », même s'il y a eu de petits accrochages sur l'orientation que devait prendre l'aide.

Cependant, plusieurs des participantes expriment certaines réserves face à leurs relations avec les professionnels. En effet, certaines partagent avoir généralement apprécié leur expérience avec les professionnels et les intervenants, tandis que d'autres disent ne pas avoir aimé cette dimension de leur expérience, et ce, pour différentes raisons.

Le manque de services et de soins

Tout en ayant des évaluations différentes de leur expérience, allant de satisfaisante à insatisfaisante, plusieurs participantes mentionnent que certains services offerts par les professionnels et les intervenants ne sont pas suffisants pour combler leurs besoins.

Madame Provost dit avoir apprécié les services du CLSC, mais qu'au départ ces derniers n'étaient pas suffisants ou adaptés à ses besoins. Elle trouve principalement que les heures de répit et de Centre de jour n'étaient pas suffisantes au départ et que l'horaire du Centre de jour n'était pas adapté à sa réalité. Madame Jalbert évalue également qu'elle a eu de bons services et mentionne que le service de répit lui a été particulièrement essentiel, mais comme madame Provost, madame Jalbert dit que les heures offertes n'étaient pas suffisantes.

... j'étais capable de gérer la situation, mais c'était psychologiquement, pis je n'avais pas assez d'heures, je trouvais que ce n'était pas assez d'heures de remplacement, j'avais pas assez d'heures de libres là. Si tu veux avoir un petit peu de contact ailleurs ... (Madame Jalbert)

Quoiqu'elles se disent généralement satisfaites de leurs relations avec les professionnels et les intervenants, mesdames Jalbert et Provost mentionnent tout de même que le manque de ressources a souvent rendu leur expérience plus difficile.

Madame Giroux déplore également certaines dimensions des services offerts par le CLSC. Elle déplore le manque de services reçus pour le soutien à domicile de sa mère : « *ben coudonc, on va prendre ce que vous nous donnez, mais si c'est juste ça, on va voir comment ça va mais...* ». Elle nous explique qu'elle croit qu'étant donné que sa demande d'aide au CLSC s'est faite lors de l'éclosion de la grippe H1N1, les services qu'elle et sa famille ont reçus étaient diminués en quantité et en qualité :

...c'était rendu que la personne pour le déjeuner... j'espère que ça changé depuis... mais c'était seulement pour regarder ma mère et l'aider à manger, la personne n'avait pas le droit de préparer le café ou de mettre les tranches de pain dans le grille-pain... Là moi, j'en revenais pas! ...

De son côté, madame Chamberland mentionne avoir grandement apprécié les services offerts par les professionnels du CLSC, mais uniquement dans les deux dernières années de vie de son père. Par contre, elle aurait aimé avoir cette aide plus rapidement et non seulement lorsque son père risquait de nécessiter un hébergement :

...parce que moi j'ai eu de l'aide là, quand c'était le temps d'être hébergé, là l'aide venait de partout parce qu'il ne voulait pas l'avoir. Là c'est venu de partout, partout, j'avais tout ce que je voulais! Pis j'aurais aimé ça avoir ça là trois ans là, je dirais que les deux dernières années ça passait, mais les trois dernières années j'aurais aimé ça qu'une personne vienne faire à dîner ici tsé...

Les difficultés liées à la structure et le fonctionnement des services

Madame Giroux explique que la structure du CSSS et plus spécifiquement celui du CHSLD de son père ont rendu son expérience extrêmement difficile. En effet, elle dit que les moments que sa famille et elle ont passés en CHSLD ont été extrêmement difficiles et qu'il s'agissait : « ...des deux mois les plus terribles... de la vie de mon père et de la vie de la famille... ». Elle explique notamment cela par l'obligation de passer par de nombreuses étapes avant d'avoir une place d'hébergement, mais également par le fait qu'il ne s'agissait pas du CHSLD que sa famille avait choisi et que la culture à l'intérieur de ce CHSLD ne lui convenait pas. Pour ce dernier point, madame Giroux dit qu'il y avait beaucoup de « petits irritants » en CHSLD :

...(le milieu de vie) est supposé de répondre aux besoins personnels tsé qu'ils disent dans leur définition, mais là tu soupes à l'heure que tout le monde soupe, si toi tu as le goût de souper plus tôt ou plus tard tu ne peux pas là, pis tu te couches c'est à telle heure, pis tu te douches c'est à telle heure...

Elle ajoute également qu'elle trouvait dure la façon dont les transferts se font de l'hôpital au CHSLD ou entre CHSLD. Elle mentionne que, dans son cas, cela s'est

fait sans avertissement et sans choix. Elle tient toutefois à dire qu'elle a apprécié le personnel, même si la situation était difficile :

... c'était très difficile. Mais le personnel il était très gentil, il aurait bien voulu, pis ils disaient : « Qu'est-ce que tu veux, on en a dix à faire manger en même temps, on peut pas... »

De son côté, madame Robitaille, même si elle n'a pas eu recours au CHSLD, dit qu'elle n'aurait jamais accepté que son mari se fasse héberger dans cette institution, car elle avait eu un avant-goût de ce que cela pourrait être lors des moments où il était en répit en CHSLD :

... (Le CHSLD) c'était tout organisé que tu t'assoies tout le temps à la même table pour les repas, tu manges toujours avec la même personne, c'était tous du monde un peu perdu... parce lui il était le seul qui était en répit, les autres étaient tous des résidents permanents [...] J'ai trouvé ça effrayant... ces places-là... C'est pas que c'est mal tenu... c'est que je ne me voyais tsé...

Pour leur part, mesdames Pellerin et Jalbert mentionnent avoir trouvé quelque peu difficile de vivre avec le roulement de personnel du CLSC. Madame Pellerin dit avoir trouvé difficile de composer avec le départ de sa travailleuse sociale, qu'elle trouvait extrêmement aidante, en raison d'une refonte des services du CSSS. Pour sa part, madame Jalbert rapporte avoir vécu le roulement de personnel lié au recours aux agences et mentionne avoir trouvé cela difficile, surtout lorsque l'utilisateur est une personne ayant des pertes cognitives :

... Mais c'est ça surtout ça là, tsé l'histoire quand ils ont pris une agence pour changer les personnes pour venir à la maison, ça ce n'était pas une bonne idée, mais quand même ils m'ont donné en parlant ils ont fini par me laisser la même personne et puis euh... ça été bon pour nous autres.

Madame Chamberland explique qu'elle a beaucoup apprécié la disponibilité et la proactivité de certains professionnels, notamment un médecin du CLSC. Cependant, elle déplore que quelques fois, le système hospitalier ne suive pas les bonnes intentions de ces professionnels :

Fait que là elle (sa médecin du CLSC) a faite des affaires parce que là, il avait mal ici, il avait mal au dos pis elle était pas capable de voir c'était relié à quoi, fait qu'elle avait fait une liste d'examens. Pis qu'en on était arrivé là, les infirmières et les médecins ont dit : « ... Ouin, monsieur Chamberland est arrivé avec sa liste d'épicerie... ». Ça c'était qu'est-ce qu'elle voulait qu'ils voient... ils étaient pas contents eux autres, « il s'en vient avec sa liste d'épicerie... »... mais ils n'ont pas fait la moitié des affaires... Tsé on dirait qu'il y en a qui veule, mais que le système ne suit pas hein ? Ça pousse pas...

Madame Chamberland ajoute qu'elle a réussi à bien « *naviguer* » dans le réseau de la santé durant cette expérience, étant donné qu'elle était une employée du réseau de la santé, elle s'interroge cependant sur la capacité d'une personne extérieure à ce réseau d'arriver au même résultat.

Madame Provost exprime son exaspération face à la manière dont les hôpitaux gèrent la médication des personnes hospitalisées. Elle souligne ne pas comprendre pourquoi le CSSS fait confiance aux proches pour administrer les médicaments de la personne malade à domicile, mais qu'une fois à l'hôpital ils ne sont plus dignes de confiance dans la gestion des médicaments.

Pour sa part, madame Giroux avance avoir apprécié son expérience avec les professionnels et bénévoles du département de soins palliatifs. Cependant, elle ajoute qu'il y avait certains irritants qui rendaient la situation plus difficile. Elle mentionne que les chambres semi-privées ou « *à trois* » n'étaient certainement pas le meilleur type de chambre pour une situation de fin de vie. Elle parle également du peu de temps que les employés peuvent consacrer à chaque patient et que cela lui semble illogique dans un contexte palliatif.

Manque de savoir-faire et/ou savoir-être des professionnels

Un autre aspect, également identifié par les participantes comme négatif dans leurs relations avec les professionnels, est leur manque de savoir-faire ou de savoir-être.

Mesdames Provost et Carrier disent ne pas avoir eu une bonne expérience avec les hôpitaux et leurs personnels. Madame Carrier mentionne avoir eu de bonnes expériences avec les hôpitaux auparavant, mais que cela n'a pas été le cas au moment où elle remplissait le rôle de proche aidante. Elle dénonce le manque d'écoute des professionnels de l'hôpital et l'impossibilité, par moment, d'obtenir des soins.

... pendant qu'il dormait en après-midi je retournais chez nous et je venais faire mon ouvrage à la maison, j'y retournais le soir pis c'était moi qui arrivais puis qui faisais tout pour son coucher le soir. Les infirmières la seule chose qui lui donnaient c'était des pilules, à part de ça, ils ne se sont pas occupés de mon mari, mais pas pantoute!... (Madame Carrier)

Madame Provost dit également avoir eu quelques bonnes expériences avec les hôpitaux, mais qu'en majorité cela a été assez difficile pour elle. Comme madame Carrier, elle a eu de la difficulté à obtenir les soins qu'elle désirait et tout comme elle, elle a fait une plainte à ce sujet.

À un moment donné, elle (sa nièce) est allée pour avoir des soins, elle est allée les chercher, ils ont dit : « Non, c'est pas notre client, c'est pas notre patient ». Non, c'est pour ça que j'ai vu, pis en fin de compte quand j'ai vu mon médecin pis elle m'a dit « non... », j'ai faite une plainte, on est allé au département des plaintes... (Madame Provost)

Madame Carrier mentionne aussi qu'elle a eu de la difficulté avec la manière dont l'intervenante du CLSC interagissait avec elle. Elle trouve que cette dernière tentait de lui imposer sa manière de faire plutôt que de l'accompagner selon ses besoins et ceux de son mari. Elle dénonce également l'approche mercantile qu'avait le CLSC en essayant de lui vendre une multitude d'outils aidant à donner les soins à la personne malade :

... l'aide que j'ai eu, j'ai pas aimé ça du tout parce que eux autres ils voulaient rentrer un lit dans sa chambre... j'ai dit : « Non, vous allez le laisser tranquille, il veut être dans son lit, il va être dans son lit », ils disaient : « Mais madame, vous allez avoir mal dans le dos », j'ai dit : « Ben c'est moi qui..., si j'ai mal dans le dos j'aurai mal dans le dos, ça sera de ma faute ». Et la madame venait deux jours par semaine, et même deux jours avant que... qu'il meurt, le 17

décembre, elle me dit : « J'ai trouvé un lit qui peut rentrer dans la chambre, enlevez tout ça là (en référant à leurs meubles dans la chambre) ». J'ai dit : « Oh non madame! Là vous allez sortir parce que les meubles restent ici! »

4.3 Ce qu'elles feraient différemment

Lorsque questionnées sur ce qu'elles feraient différemment si la situation devait se reproduire, plusieurs participantes abordent le sujet sous l'angle du regret. Certaines répondent directement à cette question en mentionnant qu'elles ne regrettent pas d'avoir rempli ce rôle, comme madame Provost : « *Si j'avais à refaire ça là ? Je ne regrette pas ce que j'ai fait là. Mais seulement que pour être exigeant, c'est très exigeant!* ». D'autres expliquent qu'elles ne feraient rien ou très peu de choses différemment si c'était à refaire, et ce, pour différentes raisons. Mesdames Chambord et Jalbert expliquent qu'elles ne changeraient pas beaucoup de choses, car elles l'ont fait par amour.

... Je changerais rien de ce que j'ai fait parce que tu fais ça par amour et.... Ouin. Parce que tu vois, moi j'ai une sœur dix ans plus jeune que moi, puis elle, elle me dit quand j'ai de la peine puis tout ça, ben moi je lui en parle pas parce que pour elle : « Pense donc quand t'avais les deux mains dans la marde... » pis tsé, non je ne pense pas à ça, je prends juste les bons côtés [...] j'essaie de voir tous les beaux côtés de Ronald de ce qui m'apportait en fin de compte, ... (Madame Chambord)

Mesdames Jalbert et Chamberland mentionnent qu'elles ne voient pas ce qu'elles feraient de différent, étant donné qu'elles ont suivi leur instinct/inspiration lorsqu'elles étaient proche aidante. Il s'agit aussi d'un des conseils que madame Jalbert offre aux proches aidants actuels, soit de suivre son « inspiration » pour ne pas avoir de regret par la suite.

... moi j'ai l'impression d'avoir suivi mon instinct puis mon tempérament. Je n'ai pas fait de choses à contre-courant de moi. Je pense que c'est ça qui fait que je ne peux pas dire que je ferais tellement différent parce que ce que je faisais c'était ma pulsion intérieure pis je la suivais, vraiment jusqu'au bout. Si

j'avais été forcée de faire des choses ce n'est pas pareil, mais je ne me suis jamais sentie forcée autre que par moi... (Madame Chamberland)

Cependant, il y a également eu d'autres participantes qui, pour leur part, expriment des regrets sur différents aspects de leur expérience, notamment sur leur manière d'agir avec la personne malade, la durée du maintien à domicile, sur la vie qu'elles auraient pu avoir sans la maladie et, pour madame Robitaille, le manque d'aide de sa famille.

... (concernant ses fils)... Ils ne viendront pas! Ils ne viendront pas, dernièrement je disais à mon fils Philippe qui demeure à Montréal que je ne me sentais pas bien là [...] alors, j'ai appelé Philippe et je lui ai demandé : « Tu ne viendrais pas m'aider ? ». Ben il n'est pas venu! Alors c'est ça qui arrive, on est tout seul dans la vie. Alors je ne pourrais pas faire mieux... non... je... (Madame Robitaille)

Bien que la majorité des participantes se disent à l'aise dans la façon dont elles ont géré leur rôle et que quelques-unes disent qu'elles n'auraient pas fait les choses différemment, six des huit participantes mentionnent tout de même des choses qu'elles changeraient si la situation était à refaire.

Trois disent vouloir prendre davantage de temps pour elles et penser plus à elles.

... c'est facile à dire après... c'est ça... moi, mon conjoint on n'a pas pris assez notre place là-dedans. Pis c'est beaucoup à rattraper, des fois plusieurs années... (Madame Chamberland)

Mesdames Chamberland, Giroux et Robitaille tiennent cependant à préciser qu'elles ne sont pas certaines qu'elles pourraient penser davantage à elles, étant donné leur « nature » d'aidante.

... les choses que je pouvais contrôler ça aurait été de dire : « Je m'implique moins », mais ça aurait été contre ma nature alors j'aurais été plus malheureuse... (Madame Giroux)

... j'aurais dû plus penser à moi (rires)... j'aurais dû tsé, prendre les moyens pour plus penser à moi... ça, c'est dans ma nature là.... (Madame Chamberland)

De plus, plusieurs des participantes ayant abordé cette dimension avancent également que la possibilité de prendre du temps pour elles est tributaire de la disponibilité des soins et des services de leur entourage (CLSC, famille). Ce faisant, elles feraient appel plus rapidement aux services des CSSS et/ou en demanderaient davantage. Madame Chamberland ajoute qu'elle aurait dû mettre plus de pression sur sa fratrie pour solliciter leur aide.

... j'aurais dû plus les impliquer (la fratrie)... de gré ou de force là... Parce que là ça aurait été un peu de force, mais ce n'est pas grave, j'aurais pu dire : « Là là, il y a tu quelqu'un qui pourrait, chacun votre tour venir le chercher pour souper un mercredi soir là... ». Tsé, une fois de temps en temps on aurait eu une soirée tranquille là, tsé j'aurais dû le faire plus... (Madame Chamberland)

Madame Chamberland ajoute également que, même si cela ne dépend pas d'elle, elle aurait aimé que les services du CSSS viennent à elle, étant donné qu'elle était constamment débordée par les responsabilités de son rôle :

... j'aurais aimé ça que des ressources viennent... on n'a pas le temps de s'inquiéter de ça, on n'a pas le temps de s'arrêter ou je ne sais pas trop... il n'y a pas assez de repères qui nous sont disponibles. [...] tsé tu es dans le quotidien, pis j'aurais aimé ça qu'il y ait une cloche qui aurait sonné quelque part pour me dire...

Concernant l'aide de la famille, contrairement à madame Chamberland, mesdames Robitaille et Pellerin ne tenteraient pas de solliciter davantage d'aide de leur famille, même si elles auraient aimé que leurs enfants s'impliquent dans le soin de leur mari.

Deux autres participantes disent qu'elles auraient voulu être plus patientes et plus calmes avec la personne malade. Elles ne savent toutefois pas si elles pourraient l'être si elles devaient recommencer.

J'aurais été plus patiente, j'aurais peut-être mieux compris, avec toute l'expérience que j'ai aujourd'hui, maintenant, j'aurais mieux compris qu'est-ce que c'était pis j'aurais été plus patiente et plus tolérante, plus compatissante... ça là ça m'a manqué [...] Mais il faut dire que quand on est dans le feu de l'action, on peut dire, on a beau dire ça avec le recul, je sais pas si j'aurais été plus patiente, mais c'était pas facile tous les jours... (Madame Pellerin)

Par rapport à leurs relations avec les professionnels, trois participantes mentionnent qu'elles seraient ou auraient aimé être plus « agressives » ou « contestataires » avec certains professionnels de la santé. De plus, madame Provost dit avoir été contestataire envers les professionnels hospitaliers à certains moments et croit qu'il est nécessaire de le faire pour améliorer les pratiques.

... pis si c'était à refaire, je serais peut-être plus agressive avec les médecins. Plus agressive, parce que là je faisais ce qu'ils me disaient, mais si j'avais dit au médecin : « La dose de Séroquel, si vous y en donniez plus, il me semble que ça l'aiderait plus ». Mais là je faisais ce qu'ils me disaient, je lui donnais ce qu'on me disait de lui donner, mais je serais sûrement plus agressive... (Madame Pellerin)

Finalement, Mesdames Chamberland et Pellerin mentionnent qu'elles tenteraient de mieux s'informer si la situation se reproduisait. Madame Chamberland aimerait avoir plus d'information sur les services disponibles, tandis que madame Pellerin aurait souhaité avoir davantage d'information sur la maladie de son mari et les symptômes qui s'y rattachent.

Malgré que j'ai été informée, j'ai suivi des cours avec la Société Alzheimer et j'ai commencé à aller à l'Association pour proches aidants. Mon mari était encore vivant, c'est évident... Mais euh, j'étais peut-être pas assez informée, c'est ça. J'étais pas assez consciente de ce que c'était vraiment la maladie d'Alzheimer... (Madame Pellerin)

4.4 Le changement de perception

Ce ne sont pas toutes les participantes qui ont commenté directement cette dimension de leur expérience. Plusieurs versions des questions abordant cette dimension ont été

testées au gré des entrevues, cependant les premières versions n'étaient pas suffisamment claires et les participantes les comprenaient difficilement. Pour les trois dernières entrevues, nous avons opté pour une question directe : « Est-ce que vous jugez que votre perception de votre expérience a changé ? Pourquoi ? ».

Les trois participantes ayant répondu à la question mentionnent que leur perception actuelle a changé comparativement à celle qu'elles avaient lorsqu'elles étaient proches aidantes.

Mesdames Robitaille, Jalbert et Chamberland mentionnent qu'elles croient que ce changement de perception s'explique par le fait qu'elles ne sont plus dans la même situation.

Ben, parce que je ne suis pas dans la même situation. Parce que tu es toujours stressée, tu es toujours dans l'inquiétude dans le fond. C'est parce que tu ne sais pas ce qui va se passer, pis il faut que tu fasses attention. Aujourd'hui je me dis, ben peut-être que j'aurais pu être plus calme psychologiquement, ne pas m'énerver tant, tsé j'étais nerveuse là. J'étais souvent découragée aussi souvent... (Madame Jalbert)

Tout en étant en accord avec mesdames Jalbert et Chamberland, madame Robitaille ajoute qu'elle croit que la situation serait similaire si elle se reproduisait aujourd'hui.

Ben, en recul on voit ça différemment, parce c'est passé [...] la situation serait similaire, je pense, aujourd'hui. Mais là ça existe plus [...] on a d'autres stress, mais on n'a pas ce stress-là... (Madame Robitaille)

Mesdames Jalbert et Chamberland nous expliquent également l'importance d'avoir fait leur deuil de la personne aidée ou de la vie qu'elles auraient pu avoir sur leur changement de perception.

Puis j'étais triste aussi, parce que j'aurais voulu continuer ma vie avec lui comme c'était avant là, tsé. C'est le deuil qu'on faisait tout le temps dans le fond. Aujourd'hui, je le sais, j'ai fait mon deuil tout ce temps-là, mais dans ce temps-là je ne le réalisais pas que c'était ça là tsé. J'étais plutôt révoltée un peu

tsé, un petit peu en colère aussi de la situation, que ça soit comme ça là, c'était comme ça... (Madame Jalbert)

Sans avoir répondu directement à la question, plusieurs participantes démontrent qu'elles ont perçu une modification de leur perception depuis leur expérience de proche aidante. Que ce soit en nommant des choses qu'elles feraient différemment si l'expérience était à refaire ou en donnant des conseils découlant de points qu'elles n'ont pas accomplis lors de leur expérience, mais qu'elles jugent importants.

Plusieurs mentionnent, à un moment ou à un autre de l'entrevue, que les exigences de leur rôle et les difficultés attachées à leurs tâches influençaient la manière dont elles percevaient leur situation.

Parce qu'à un moment donné on devient tellement mêlé, on devient tellement confuse qu'on ne voit plus clair... dans notre... notre condition, on voit plus clair là-dedans... (Madame Pellerin)

Parce que c'est exigeant! C'est exigeant, tu te vides... parce que si c'était à refaire [...] comment veux-tu accepter de l'information [...] aller pour prendre des renseignements ou être capable de te libérer quand tu en as déjà trop... (Madame Provost)

Mesdames Pellerin et Chamberland avancent également l'importance de l'accès à l'information et aux connaissances sur la façon de voir la situation. Ce faisant, elles expliquent qu'elles verraient la situation différemment aujourd'hui, étant donné l'expérience et les connaissances qu'elles possèdent.

J'aurais été plus patiente, j'aurais peut-être mieux compris, avec toute l'expérience que j'ai aujourd'hui, maintenant, j'aurais mieux compris qu'est-ce que c'était pis j'aurais été plus patiente et plus tolérante, plus compatissante... ça là ça m'a manqué [...] Malgré tout ce que je vous ai dit, j'étais pas encore assez renseignée [...] malgré les cours et les conférences auxquels j'avais assisté... (Madame Pellerin)

Pour sa part, madame Carrier dit avoir la même perception aujourd'hui qu'au moment où elle accomplissait son rôle de proche aidante. Elle se questionne sur les raisons de

ce manque de changement et nous dit croire que son expérience de plusieurs années avec les personnes en soins palliatifs ainsi que la durée relativement courte de son expérience de soin à son mari pourraient l'expliquer en partie.

4.5 Les conseils

Cette section complète la section 4.3 sur ce que les participantes feraient de différent. Dans cette partie, les participantes mettent en lumière les aspects de leur expérience qu'elles jugent les plus importants et les plus bénéfiques à l'accomplissement du rôle de proche aidante, et ce, peu importe si elles l'ont appliqué lors de leur propre expérience ou si elles jugent qu'elles auraient dû le faire.

Le conseil que donne la majorité des participantes est d'aller chercher des services de professionnels pour aider à accomplir leur rôle de proche aidante. Plusieurs disent que les services du CLSC et/ou d'associations communautaires diverses permettent d'avoir accès à du répit, ce qu'elles valorisent énormément.

... mais, fait que ça le répit, oui! Ça été très bon autant que les premières fois [...] j'étais pas folle à l'idée, les autres fois d'après j'attendais sur le bord de la porte avec ma sacoche... (Madame Chambord)

D'autres, comme mesdames Pellerin, Provost et Chamberland, jugent qu'il est important d'avoir accès à de l'information, à des conseils sur la maladie de la personne aidée et sur la structure d'aide offerte. Elles conseillent d'aller chercher de l'accompagnement pour avoir accès à cette information.

... se faire accompagner par une association quelconque comme pour les proches aidants pour donner du répit, pour aussi s'informer davantage, s'informer, c'est l'information qui manque. Moi c'est l'information qui m'a manqué, si on m'avait dit, si les médecins m'avaient mieux dit ce que c'était au tout début, j'aurais probablement pas agi de la même façon. (Madame Pellerin)

De son côté, madame Chambord met un bémol sur l'accès à l'information concernant la maladie de la personne aidée. Elle dit croire qu'il n'est pas nécessaire de savoir ce qui pourrait arriver dans quelques mois. Elle mentionne l'avoir fait et ne le recommande pas étant donné que cela peut créer du stress et des inquiétudes à propos de situations qui peuvent très bien ne jamais se produire.

Mesdames Giroux et Jalbert recommandent également d'utiliser les services d'intervenants et/ou de professionnels afin de pouvoir s'exprimer sur l'expérience qu'elles vivent.

... Ben c'est d'en parler, d'utiliser les professionnels, comme moi je suis bien tombée, la travailleuse sociale qui était une travailleuse sociale multifonctionnelle, donc elle avait plusieurs flèches à son arc tsé, elle s'occupait de plusieurs choses, elle était psychologue/travailleuse sociale (Madame Giroux)

Madame Robitaille, de son côté, conseille l'utilisation des services d'associations communautaires pour briser l'isolement des proches aidantes.

... c'était pas que c'était divertissant, mais c'est ça il faut toujours briser l'isolement. Pis même après moi je trouve que quand Arnold est mort je me suis beaucoup isolée et ça fait pas longtemps que j'essaie de sortir de ma coquille [...] je me sentais bien déprimée... alors, ils ont dit : « Ben là, c'est parce que tu t'isoles, mais... » [...] mais c'est pas bon de s'isoler... (Madame Robitaille)

Les participantes ont également utilisé d'autres termes pour désigner de manière plus générale les services du CLSC et/ou des différents organismes communautaires. En ce sens, plusieurs mentionnent l'importance de « l'aide », du « support » et de « l'encadrement » fournis par les professionnels.

De plus, certaines d'entre elles recommandent vigoureusement d'aller chercher cette aide le plus rapidement possible, la qualifiant d'essentielle pour passer à travers l'expérience de soin.

... c'est pour ça que... quand je vois quelqu'un qui est à peu près dans la même situation que moi j'étais, pis je leur dis : « Ben, attendez pas trop! » [...] c'est quelque chose parce que là après c'est dur à récupérer [...] j'aurais pas eu besoin.... D'autant chose que ça [...] Parce qu'en réalité, on dirait que ton système immunitaire est vidé. (Madame Provost)

... d'avoir de l'aide pour commencer, parce que si tu n'as pas d'aide tu ne peux pas t'en sortir dans le fond. J'en ai vu d'autre exténué et tomber malade tsé, c'est absolument... c'était essentiel... le premier conseil, ben faut sauver sa peau... (Madame Jalbert)

Mesdames Provost et Robitaille expliquent également l'importance de demander de l'aide rapidement par la réticence de la proche aidante ou de la personne aidée à accepter qu'un étranger vienne à domicile pour aider à accomplir le soin. De plus, sans avoir donné ce conseil, plusieurs mentionnent avoir eu ou avoir vécu une réticence face aux services de professionnels à domicile.

... faut pas trop attendre pour demander de l'aide. Puis le répit, en réalité, c'est primordial, mais ce que je vois encore, que le monde [...] ils peuvent pas accepter quelqu'un dans la maison... c'est parce que toi tu es pas là [...] C'est le lâchez prise probablement... (Madame Provost)

... j'ai été chanceuse avec le CLSC, mais il faut que tu te prennes d'avance! En plus, il faut que la personne concernée accepte... (Madame Robitaille)

En lien avec les professionnels de la santé, mesdames Provost et Pellerin conseillent de ne pas hésiter à faire respecter ses droits et de se faire entendre.

... il faut pas avoir peur de faire une plainte! Parce qu'on a toujours peur de faire une plainte, parce qu'on se dit : « Admettons qu'on fait une plainte [...] ils vont bourrasser le malade », [...] Non! Non! Ça faut pas que tu ailles peur de ça! [...] Si il y a quelque chose qui marche pas, ben ça marche pas! Pis faut pas avoir peur de le dire... (Madame Provost)

Un autre conseil souvent donné par les participantes est de prendre soin de soi, de différentes manières. Certaines abordent ce thème de manière assez générale, en mentionnant qu'il est important de « prendre soin de soi », « prendre du temps pour soi », « s'aérer l'esprit » ou « se reposer ». D'autres donnent des conseils plus précis,

comme madame Provost qui propose de changer la routine en allant faire un voyage avec la personne malade ou aller se balader dans un parc :

Bon tu vas au centre de la nature, il y a des fleurs, il y a des animaux. Mais veut, veut pas si tu t'en vas prendre une marche il va y avoir des oiseaux ou quelque chose de même [...] faut respirer...

Madame Carrier, quant à elle, conseille de ne pas rester dans la maladie et de se maintenir occupée à l'extérieur de la maison. Elle mentionne également l'importance de garder une vision positive des choses en se changeant les idées, par exemple avec un livre léger avant de dormir. De son côté, madame Jalbert insiste sur le fait de ne pas s'oublier en tant que personne à part entière, de garder une vie active, ce qui sera aussi bénéfique après le décès de la personne aidée :

... c'est important je trouve d'avoir des relations extérieures satisfaisantes quand même. Avoir des amis pour faire autre chose que toujours ça parce que tu viens, c'est... tu n'as pas d'autres pensées agréables là [...] au moins une personne avec qui tu peux t'exprimer, exprimer ce que tu vis parce que ça intéresse pas le monde hein [...] faut en sortir un peu parce que ça dure trop longtemps, quand on sort de là on n'a plus de vie tsé, tu n'as pas de vie active, tu n'as plus personne, tu es tout seul... pis faut que tu t'intéresses à autre chose, faut survivre là...

Quoique la plupart des participantes donnent le conseil de prendre soin de soi, plusieurs d'entre elles mentionnent du même souffle qu'il s'agit de quelque chose de très difficile à accomplir.

... prendre du temps pour eux autres, mais ce n'est pas facile, il faut qu'ils aillent les ressources pour le faire, faut qu'ils aillent les finances pour le faire aussi... (Madame Chamberland)

Madame Giroux ajoute également que le meilleur moyen de « prendre soin de soi » est de trouver une « source de baume » qui convienne à la personne :

Le conseil ça serait de se mettre, de se trouver des sources de baumes à travers la mauvaise période, adaptées à toi. Après ça, j'aurais pu partir une semaine, il

n'est rien arrivé pendant cette semaine-là, de plus grave ou de plus spéciale, mais je sais que mentalement je n'aurais pas pu profiter de mes vacances. C'est pour ça que prendre soin de soi je peux le donner comme conseil là, mais c'est une question de dosage.

Mesdames Giroux et Jalbert insistent sur l'importance de trouver son degré d'implication en tant que proches aidantes afin de ne pas avoir de regret après coup. Madame Giroux parle de niveau de générosité, tandis que madame Jalbert utilise l'expression « suivre son inspiration ».

J'allais dire être généreux, mais la générosité c'est pas la définition pour tout le monde, c'est de trouver notre niveau de générosité qui nous convient pour être à l'aise pour ne pas avoir de regret après... (Madame Giroux)

... je suis très très contente d'avoir suivi mon cœur dans le fond tsé, puis je me dis que c'est quelque chose que je peux dire à quelqu'un : « Suit ton idée, ton inspiration... (Madame Jalbert)

Pour sa part, madame Chambord termine notre entrevue avec ce conseil pour passer au travers de cette expérience : « ... *ça prend juste beaucoup d'amour, c'est la seule chose!* ».

CHAPITRE V

ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

L'analyse des résultats et la discussion mettront en lien les résultats obtenus avec ce que nous avons avancé préalablement dans la problématique et le cadre conceptuel. Ce chapitre sera divisé en trois sections. La première, « Une expérience difficile et exigeante, mais "allant de soi" », abordera le caractère exigeant du rôle de proche aidante ainsi que le sentiment de responsabilité qu'ont les participantes face au soin du parent malade. La deuxième, « Des services insatisfaisants, mais sans en tenir rigueur aux intervenants », mettra l'accent sur l'insatisfaction relative des participantes face aux services, tout en mettant de l'avant une évaluation plutôt positive du travail des professionnels/intervenants dans les circonstances. Finalement, la troisième section, « Une évolution des perceptions témoignant d'une certaine posture critique vis-à-vis des services », traitera des raisons et de la nature du changement de perception des participantes ainsi que de l'importance qu'ont eue leurs conseils sur notre capacité d'avoir accès à une certaine posture critique de leur part.

5.1 Une expérience difficile et exigeante, mais « allant de soi »

La quasi-totalité des participantes ont perçu leur expérience comme étant exigeante, ce qui constitue la dimension qui est ressortie avec le plus de force dans cette étude. Bien qu'elles aient presque toutes mentionné le caractère exigeant de leur rôle, la grande majorité des participantes ont dit, du même souffle, croire que la responsabilité du soin leur revenait et qu'il s'agissait de quelque chose « allant de soi ».

Concernant le caractère exigeant de leur rôle, les participantes abordent notamment les conséquences physiques de leur expérience sur elles, telles que l'épuisement et différents problèmes de santé. Elles partagent aussi les conséquences de leur expérience de proche aidante sur leur santé psychologique en mentionnant avoir vécu du découragement et avoir eu des moments de déprime, voire de dépression. En effet, ces dernières ont utilisé des termes comme « hyperfatiguée », « angoissée », « déprimée » ou « découragée » pour décrire leur état à un moment ou un autre de leur expérience. Elles abordent également les effets négatifs de leur expérience sur leur vie sociale en mentionnant, notamment, l'isolement social important vécu en raison de leur charge de travail très élevée. Ces résultats vont dans le même sens que ce que plusieurs auteurs ont déjà avancé quant aux effets négatifs que peut avoir l'accomplissement du rôle de proche aidante d'une personne âgée ayant des incapacités (Horvath et Mayer, 2010; Lamontagne et Beaulieu, 2006; Lavoie *et al.*, 2003; Membrado *et al.*, 2005). Les participantes ont toutefois très peu abordé les conséquences négatives qu'a pu avoir leur expérience sur leurs finances (Membrado *et al.*, 2005). Seule madame Chamberland a abordé cette possibilité en évoquant les difficultés financières résultant d'une retraite anticipée afin de prendre soin d'un parent malade. Toutefois, elle mentionne que dans son cas elle a eu la chance de prendre sa retraite sans que cela n'affecte la situation financière de sa famille.

Très peu de participantes relèvent des aspects positifs liés à l'accomplissement de leur rôle, malgré le type d'entrevue mené qui laissait une large place à leur parole. Pourtant certains auteurs (Caradec, 2009; Ducharme, 2006) tiennent à mentionner l'importance de considérer également les aspects positifs de l'accomplissement du rôle de proche aidante. En ce sens, différents auteurs avancent que certaines proches aidantes retiennent des éléments positifs de leur expérience, par exemple le sentiment de s'être rapprochées du parent malade ou le sentiment d'accomplissement. Cependant, certaines participantes mentionnent, après-coup, des aspects de la situation qui ont rendu leur expérience plus facile. Par exemple, elles disent réaliser

qu'elles peuvent regarder leur expérience sans avoir de regret, car elles ont suivi leur « inspiration », leur « instinct ». D'autres avancent que le « bon caractère » de la personne aidée a facilité l'accomplissement de leur rôle.

Il a également été possible de mieux comprendre comment les participantes percevaient leur rôle de proche aidante. Elles ont très peu abordé les tâches tangibles en profondeur, autrement que par l'importance en temps et en énergie que leur accomplissement nécessitait. Elles ont davantage référé aux conséquences que le soin pouvait avoir sur elles qu'à la quantité importante des tâches en soi. En ce sens, sans parler directement de la nature des tâches, plusieurs participantes mentionnent qu'elles ne pouvaient faire autre chose en raison de l'importante présence nécessaire à l'accomplissement de leur rôle. Madame Jalbert explique de façon intéressante qu'elle n'avait pas de difficulté avec la plupart des tâches tangibles, car elle était habituée de le faire depuis longtemps.

De par les résultats obtenus lors des entrevues, les participantes semblent concevoir leur expérience d'aide/soin de manière beaucoup plus large que simplement par une succession de tâches liées à l'aide instrumentale/tangible. Elles conçoivent donc leur expérience de manière très similaire à ce qu'avancent les tenants de la vision du « soin ». En effet, comme nous l'avons présenté dans la problématique et dans le cadre conceptuel, plusieurs auteurs (Membrado *et al.*, 2005; Nélisse, 1992) font la distinction entre le concept d'aide, qui réfère davantage à l'aspect tangible de ce qui est fait pour la personne, soit les tâches de nature instrumentale, et le concept de soin, qui considère ce qui est fait pour le parent malade de manière plus large en incluant les actions qui sont de l'ordre de l'intangible, rejoignant la vision du *caring* de Nélisse (1992). Par exemple, dans le corpus des entrevues de cette étude, il est possible de voir les différentes dimensions du soutien que Bowers (1987, cité dans Membrado *et al.*, 2005) identifie comme faisant partie des tâches d'une proche aidante, soit « l'anticipation », « la prévention », « la supervision », « la protection du

malade » et « l'aide instrumentale ». En effet, les participantes réfèrent en partie à l'aide instrumentale, mais ne s'y limitent pas pour illustrer en quoi consiste leur rôle de proche aidante. Elles abordent toutes leur rôle de manière plus complexe en incluant des actions provenant des différentes dimensions du soin selon Bowers. Plusieurs mettent notamment l'accent sur la gestion des différents aidants formels du parent malade (supervision), sur la constante inquiétude qu'elles ont face à la sécurité de celui-ci (prévention), sur la quantité importante de temps et d'énergie qu'elles consacrent à s'assurer que les besoins de ce dernier soient remplis (anticipation) ainsi que sur la préservation de l'estime de soi de ce dernier (protection du malade).

Comme il en a été question dans le chapitre portant sur la problématique, le modèle du lien familial permet de concevoir davantage la complexité de l'expérience des proches aidantes, notamment en l'insérant dans l'histoire et dans la dynamique au sein de la famille et entre chacun de ses membres. De ce fait, ce modèle tente de comprendre le processus de désignation et les répercussions de la dynamique familiale sur la perception qu'a la proche aidante principale de son expérience.

Membrado *et al.* (2005) avancent que la personne désignée pour remplir le rôle d'aidante principale au sein de la famille est habituellement la conjointe, la fille ou l'enfant unique de la personne aidée. Cela concorde parfaitement avec le corpus de cette étude considérant que les participantes sont toutes des femmes, soit six conjointes et deux filles. De plus, comme Membrado *et al.* (2005) en font mention, plusieurs chercheurs expliquent de manière différente la prise de décision des proches aidantes qui s'engagent à prendre soin d'un parent ayant des incapacités. Certaines considèrent que cette décision est motivée par l'attachement et l'affection, d'autres par un sentiment de dette, d'autres encore par des normes d'obligation, tandis que certaines avancent qu'il s'agit d'un mélange de toutes ces motivations.

Dans le cadre de cette étude, toutes les participantes expliquent leur implication par une ou plusieurs de ces raisons. Les conjointes participantes ont majoritairement expliqué leur implication par l'obligation liée au mariage ou par l'amour qu'elles portent à leur mari. Comme l'indiquent Lavoie *et al.* (2003), plusieurs semblaient quelque peu étonnées de la nature de cette question, considérant leur implication comme « allant de soi ». Pour ce qui est des filles participantes, elles ont toutes deux répondu de manière similaire, expliquant leur implication notamment par l'histoire et la dynamique familiale ainsi que par le fait qu'il s'agissait de quelque chose de naturel que de s'occuper de leur parent malade. Il est intéressant de noter que cette explication de la qualité « naturelle » qu'a une femme à prendre soin d'un parent malade est un aspect que certains tenants de l'approche féministe tentent de combattre. Comme le mentionnent notamment Bloch et Buisson (1998) en abordant la propension de la femme à s'offrir d'elle-même afin d'aider : « [il s'agit]... d'un révélateur de la division sexuée du travail et non pas [...] une qualité « naturelle » des femmes » (cités dans Membrado *et al.*, 2005, p. 105). Il aurait été intéressant de questionner, particulièrement les filles participantes, sur cet aspect de leur décision de prendre soin de leur parent malade.

Lors de cette étude, il n'a pas été possible de constater la transformation dans les relations entre les adultes allant vers un mode de « relations pures », comme Giddens (1991, cité dans Lavoie, 1999) l'avance. Selon cette vision,

... les relations interpersonnelles entre adultes évoluent vers ce qu'il appelle un mode de « relations pures »; la relation amicale en constitue un prototype. Les relations seraient moins fondées sur des conditions économiques et sociales que sur la satisfaction émotive mutuelle, alors que l'engagement et les obligations envers l'autre ne tiendraient plus des normes et des statuts, mais plutôt de la réciprocité et de l'intimité. (Lavoie 1999, p. 53)

Cependant, le mode de relations pures ne serait pas suffisant pour expliquer complètement le raisonnement derrière l'engagement dans le soin d'un parent

malade, et ce, encore plus chez les filles participantes qui appartiennent à une génération plus jeune que les conjointes participantes. Bien que certaines participantes expliquent en partie leur motivation à prendre soin par l'affection ou le sentiment de dette envers le parent malade, plusieurs mentionnent tout de même l'aspect naturel et le caractère « évident » derrière cette décision. Les réponses des participantes semblent témoigner de l'importance encore présente des aspects normatifs liés aux statuts sur les motivations menant à l'engagement dans le soin. Il faut toutefois noter, comme le fait Lavoie (1999), qu'il est très complexe de départager ce qui appartient au domaine de l'obligation et ce qui est motivé par l'affection en considérant, par exemple, que l'obligation peut être motivée par l'affection.

Lavoie et Guberman (2009) constatent également un changement dans la conception de responsabilité familiale de la part des aidantes issues du « baby-boom ». Ils mentionnent, entre autres, que la majorité de ces aidantes n'adhèrent pas à l'obligation normative de prendre soin et considèrent cela davantage comme un choix. Toutefois, les deux filles participantes disent être naturellement des aidantes et, qu'en ce sens, elles n'auraient pas pu ne pas aider leur parent malade. Il est encore une fois difficile de départager les raisons derrière l'engagement au soin de ces participantes. Par exemple, l'aspect naturel de leur engagement pourrait être considéré, d'une part, comme une pression vers le soin provenant d'une norme sociale et, d'autre part, comme constituant une facette de leur identité contribuant à les définir en tant que personne.

En bref, les résultats de cette étude n'ont pas permis de mettre en lumière de manière claire les raisons derrière l'engagement d'une proche aidante dans le soin à un parent malade. Les réponses des participantes illustrent la complexité des raisons d'un tel engagement et mettent en lumière qu'il semble rarement y avoir une motivation unique derrière celui-ci.

En outre, le modèle du lien familial permet de concevoir les répercussions de l'histoire, de la structure et de la dynamique familiale sur la perception qu'a la proche aidante principale de son expérience. Dans le cadre de cette étude, il n'est pas clair que le statut familial de la participante ou la proximité affective que cette dernière avait avec la personne aidée a eu une conséquence sur la manière dont elle parle de son expérience. Cependant, un point intéressant lié à cette dimension concerne le fait que les deux participantes qui semblent avoir les évaluations les plus négatives (mesdames Pellerin et Robitaille) de leur expérience sont aussi celles qui sont déçues ou en colère par rapport au manque d'aide du reste de la famille dans le soin au parent malade. En effet, certaines participantes disent avoir apprécié l'implication de leur famille, d'autres rapportent comprendre les raisons du manque d'implication de celle-ci, tandis que les participantes présentant le plus de regret vis-à-vis leur expérience sont celles se disant en colère, tristes ou déçues du manque d'aide des autres membres de la famille. Il semble s'agir de ce que Clément *et al.* (2005) désignent comme la gestion entre deux priorités au sein d'une famille, « ... le maintien des solidarités et des liens familiaux ou l'aspiration à l'autonomie et à l'intimité de ses membres » (p. 42).

En ce sens, dans le cadre de cette étude, le positionnement de la participante face à la manière qu'a la famille de gérer la tension entre la solidarité familiale et l'autonomie de ses membres influencerait la perception qu'elle a de son expérience. Par exemple, il est plausible de croire qu'une proche aidante accordant beaucoup d'importance à la participation de chaque membre dans le soin du parent malade soit déçue, triste ou frustrée au sein d'une famille dans laquelle les membres accordent davantage d'importance à leur autonomie et à leur intimité. De plus, il est également intéressant de noter que la seule participante conjointe disant ne pas avoir accompli ce rôle par amour (madame Pellerin) fait partie de celles ayant exprimé le plus de regret. Ce qui concorde avec la vision du lien familial qui stipule que la dynamique familiale ainsi

que les relations entre chaque individu de ce noyau familial influencent l'interprétation que se fait la proche aidante de son expérience.

5.2 L'appréciation des intervenants malgré des services parfois insatisfaisants

Dans le cadre de cette étude, peu de participantes ont mentionné avoir eu des problèmes majeurs avec les intervenants et les professionnels lors de l'accomplissement de leur rôle. Certaines abordent leur frustration quant au manque d'accompagnement adéquat de la part des professionnels, à l'imposition de leur vision dans l'aide offerte au parent malade ou encore quant au manque de compétence de certains professionnels dans l'accomplissement de leur travail. Par contre, en général, les participantes disent avoir gardé un bon souvenir de leurs relations avec les professionnels et les intervenants. De plus, bon nombre d'entre elles disent avoir été chanceuses d'être tombées sur ces professionnels et intervenants. Encore plus, plusieurs tiennent à mentionner que les professionnels « faisaient ce qu'ils pouvaient » ou qu'ils « faisaient du bon travail malgré la situation ».

Plusieurs chercheurs ont mis en relief certaines tensions qu'on retrouve dans la relation entre une proche aidante et des professionnels (Guberman et Maheu, 2001; Lavoie et Guberman, 2009; Ward-Griffin et McKeever, 2000). Ces tensions peuvent s'observer au niveau du terrain avec divers professionnels et intervenants, notamment dans la manière dont l'intervention est conduite ou dans l'imposition de la vision du professionnel à la proche aidante et à la personne malade. Elle peut également être perçue dans la relation État-famille, entre autres par la responsabilisation des familles vis-à-vis du soin d'un parent malade. Il est toutefois important de noter qu'une majorité de participantes à cette étude expriment une appréciation face aux professionnels qu'elles ont rencontrés, malgré des services parfois insatisfaisants.

En ce sens, l'inégalité dans le rapport entre l'État et les familles face à la responsabilité du soin à un parent malade a été un aspect grandement abordé par les participantes. Comme il en a été question dans le chapitre consacré à la présentation des résultats, la majorité des problèmes avec les professionnels et intervenants identifiés par les participantes concernent plus le manque de ressources et la structure des services de l'État que le savoir-être et le savoir-faire des professionnels et des intervenants. En effet, plusieurs mentionnent trouver les services des CSSS inadéquats ou insuffisants pour qu'elles puissent accomplir leur rôle de proche aidante convenablement. Leur discours démontre une satisfaction toute relative du soutien offert par les services. De manière générale, elles se disent satisfaites des intervenants, mais insatisfaites des services.

Dans cette étude, il n'est pas clair que les participantes souhaitent une relation de type partenarial avec les professionnels. Selon ce qu'elles nous racontent et ce qu'elles conseillent à d'autres proches aidantes, leur discours semble davantage être teinté par le besoin de soutien tangible de la part des professionnels que par le désir d'obtenir une relation partenariale avec eux. En effet, plusieurs participantes mettent l'accent sur le caractère essentiel du répit et de l'utilisation des ressources en général afin de « sauver sa peau » (madame Jalbert) et de passer à travers la situation. En ce sens, plusieurs des conseils offerts par les participantes réfèrent au fait d'utiliser les services (répit, groupe de soutien, informations) afin d'être capable de se maintenir dans leur rôle le temps nécessaire, tandis que peu de conseils sur l'importance de faire partie intégrante de l'équipe professionnelle ou d'avoir des relations égalitaires entre elles et les professionnels/intervenants.

Plusieurs chercheurs, dont Lavoie et Guberman (2009), mettent de l'avant la conception utilitariste que peuvent avoir les professionnels du rôle des proches aidantes dans le soin à un parent malade. Cependant, peu de recherches s'attardent à la perception qu'ont les proches aidantes des professionnels. Une recherche de Lavoie

et al. (2003), s'intéressant à la capacité des professionnels de créer de l'*empowerment* chez les proches aidantes, avance que le manque de service et de soutien nuirait fortement au processus d'*empowerment* chez ces dernières. Encore plus, ce manque de soutien créerait une situation propice au développement d'un sentiment d'impuissance chez elles. En ce sens, ces participantes semblent davantage être motivées par un désir de « survie » dans l'accomplissement de leur rôle de proche aidante que par la recherche d'*empowerment* au sein de leurs relations avec les professionnels/intervenants. Lavoie *et al.* (2003) mentionnent que cette réalité est particulièrement observable chez les conjointes âgées qui se sont totalement investies sans grande demande de soutien de la part des services. Cela étant, ce questionnement sur la capacité des services à faciliter l'*empowerment* des proches aidantes est d'autant plus pertinent à cette étude, considérant que la majorité des participantes sont des conjointes âgées.

Cependant, il est important de garder en tête que le fait que les participantes à la présente étude mentionnent peu ou pas leur désir d'atteindre une relation partenariale avec les professionnels ne signifie pas pour autant qu'elles ne désirent pas ce type de relation. En ce sens, il est également possible qu'elles n'aient pas ressenti la nécessité de mentionner (sous forme de conseils) l'importance d'avoir une relation partenariale avec les professionnels, étant donné qu'elles perçoivent avoir vécu ce type de relation lors de leur expérience de proche aidante. Toutefois, il faut noter que même si les participantes ne mentionnent pas clairement leur désir d'obtenir une relation partenariale avec les professionnels, certaines réfèrent à leur désir de s'affirmer davantage auprès d'eux. Ces participantes expriment donc le désir de rééquilibrer le pouvoir au sein de la relation, ce qui est une condition de base du partenariat.

Finalement, il est intéressant de concevoir l'appréciation des participantes face aux services en considérant leur approche de la responsabilité. On peut penser que, lorsque les proches aidantes considèrent le soin comme une responsabilité leur

revenant complètement, toute aide extérieure devient alors un privilège qu'elles critiqueront peu. La situation est différente pour les proches aidantes qui considèrent le soin comme une responsabilité partagée entre elles et les professionnels, ces dernières pouvant être plus critiques.

Comme Lavoie *et al.* (2003) l'avancent dans une étude faite auprès de proches aidantes, conjointe ou fille : « Ces bilans divergents [concernant leur évaluation des services] dépendent largement du contexte de l'aide et des soins et, dans ce contexte, de la place plus ou moins centrale qu'occupent l'aide et les soins dans les projets de vie, voire l'identité des femmes que nous avons rencontrées » (p. 389). Les auteurs identifient deux catégories d'aidante en lien à cet enjeu. Les proches aidantes de la première catégorie considèrent être « premières responsables du soin de leur proche, capables et fières de le faire seules... » (Lavoie *et al.*, 2003, p. 20). Elles considéreraient également leur rôle d'aidante central à leur identité. Pour la deuxième catégorie d'aidantes : « ... le recours aux services s'inscrit davantage dans une perspective de conciliation de différentes identités, celle de conjointe, de mère de jeunes enfants, de professionnelle. » (Lavoie *et al.*, 2003, p. 21). Bien qu'elles désirent prendre soin de leur parent malade, ces aidantes veulent concilier ce soin avec les autres dimensions de leur vie. Elles ont dès lors des attentes plus grandes à l'égard des services qu'elles considèrent d'ailleurs comme un droit. En considérant ces deux positions, il est logique de penser que ces deux groupes de proche aidante connaîtront des difficultés différentes avec les services qui leur sont destinés.

À cet effet, considérant que les participantes de l'étude semblent appartenir en grande majorité à la première catégorie, il paraît peu étonnant qu'elles aient un discours plus ou moins critique de leurs relations avec les professionnels et les intervenants. Ainsi, en général, les participantes ont exprimé une satisfaction relative face aux services reçus, une satisfaction face aux intervenants, mais une insatisfaction face aux services.

5.3 Une évolution des perceptions témoignant d'une posture plus critique vis-à-vis des services

Le délai de deux à trois ans entre la fin de l'expérience de proche aidante et l'entrevue effectuée dans le cadre de cette étude semble avoir permis aux participantes de mettre en perspective différents aspects de leur expérience. Cette section aborde l'évolution de la perception des participantes face à leur expérience de proche aidante. Il sera question de ce qui a changé dans leur perception et des raisons sous-jacentes à ce changement. C'est majoritairement au travers des conseils offerts par les participantes qu'il a été possible d'avoir accès à l'évolution de leur perception témoignant d'une posture plus critique vis-à-vis des services. Plusieurs participantes n'ont pu répondre directement à la question touchant à leur possible changement de perception, et ce, pour différentes raisons. Par contre, la plupart des participantes ont apporté informellement des éléments de réponse au cours de l'entrevue.

Le discours des participantes témoigne d'un changement de perception dans plusieurs dimensions de leur expérience de proche aidante. Au-delà de l'enjeu de la responsabilité du soin à la personne âgée ayant des incapacités, plusieurs mentionnent l'importance que doivent avoir les professionnels et les intervenants dans l'accomplissement de leur rôle. En effet, même si toutes les participantes disent croire que la responsabilité du soin au parent malade leur revenait, un grand nombre avance l'importance de recourir aux professionnels afin d'avoir du répit, de l'accompagnement, un accès à de l'information, de pouvoir s'exprimer ou de briser l'isolement.

En ce sens, sans être directement liées aux services, certaines réponses des participantes semblent illustrer un changement de perception dans l'importance de « prendre du temps pour soi » ou « prendre soin de soi ». En effet, plusieurs participantes mentionnent rétrospectivement l'importance de prendre soin de soi afin

de pouvoir accomplir le rôle de proche aidante. Cependant, du même souffle, elles mentionnent également le caractère essentiel des services afin de pouvoir consacrer ce temps pour soi et non pour le parent malade.

La gestion des services semble être une seconde dimension importante en rétrospective pour les participantes. Ces dernières n'abordent pas les interventions des professionnels en tant que telles, mais plutôt la manière dont les services sont offerts. En ce sens, plusieurs participantes mentionnent l'importance d'utiliser les services le plus rapidement possible en raison, entre autres, de la lourde bureaucratie entourant l'obtention de certains services, comme celui du répit. D'autres participantes soulignent l'importance de faire valoir leurs droits et leurs souhaits face à certains services. Ces propos nous laissent penser que certaines participantes souhaiteraient maintenant avoir une relation moins hiérarchique avec les professionnels.

Même si toutes les participantes considèrent que la responsabilité du soin leur revient, il apparaît clair qu'elles considèrent que les professionnels tiennent ou doivent tenir un rôle essentiel dans le soin à un parent âgé ayant des incapacités. Ce rôle revêt un caractère essentiel, car plusieurs mentionnent ou laissent entendre qu'elles n'auraient pu arriver à tenir leur rôle de manière adéquate sans l'apport et le soutien des professionnels et des intervenants.

Les réponses offertes par plusieurs participantes témoignent également d'une évolution dans leur perception quant à la responsabilité du soin. Bien qu'elles considèrent toujours que le soin à la personne aidée est une responsabilité qui leur revenait, plusieurs semblent maintenant croire qu'il s'agit d'une responsabilité partagée. En effet, en mettant l'accent sur l'importance d'aller chercher des services pour accomplir le rôle de proche aidante et en mettant l'accent sur l'importance d'aller chercher ces services rapidement, le discours de plusieurs participantes semble

témoigner d'une évolution de leur perception face à la responsabilité du soin, allant d'une responsabilité exclusive vers une responsabilité partagée du soin.

Il paraît clair que la majorité des participantes semble remarquer une évolution dans leur perception de leur expérience. De manière générale, elles expliquent leur changement de perception par le fait qu'elles ne sont plus dans une situation de stress élevé, qu'elles ont eu le temps faire leur deuil de la situation et de la personne aidée et qu'elles ont accès à de l'information et à une expérience qu'elles n'avaient pas auparavant. On peut également penser qu'elles peuvent maintenant se permettre d'adopter un point de vue plus réflexif, car elles ne fonctionnent plus en « mode survie ». Elles peuvent maintenant adopter une vision plus critique, car elles ne craignent plus que leur proche malade ou elle-même en subisse les conséquences.

Sur le plan théorique, comme il en a été question dans le cadre conceptuel, l'approche narrative et la théorie de la structuration de Giddens, reprise par Kaspersen, peuvent servir à mieux comprendre cette évolution de la perception chez les participantes. Comme l'avancent les tenants de l'approche narrative, l'individu se construit une histoire à partir des expériences qu'il a vécues afin de donner du sens à ses expériences. Cette construction de sens se répercute sur la façon dont l'individu percevra ses expériences futures et vice-versa. Pour sa part, Bertaux-Wiame (1984) dit que : « ... quelques années plus tard si la situation ou l'évaluation du présent change, la personne peut éventuellement changer son histoire. Bien sûr, elle n'en changera pas les faits, mais le sens, la façon de les présenter, la coloration » (cité dans Desmarais et Grell, 1986, p. 157). De plus, l'entretien de recherche peut avoir contribué à ce que certains éléments de leur expérience soient passés du registre de la conscience pratique à celui de la conscience discursive. Quant à la théorie de la structuration de Giddens, elle conçoit la société comme un processus de structuration dans laquelle la société, simultanément, structure et est structurée par les actions des acteurs qui la composent. Ce faisant, cette théorie prend en compte les influences

qu'ont les structures et les institutions sur le comportement des acteurs, mais conçoit également leur libre arbitre.

Comme mentionné précédemment, plusieurs participantes expliquent en partie leur changement de perception par le fait qu'elles ne sont plus dans cette situation stressante. Cette réponse semble illustrer les répercussions que peut avoir le changement de la structure familiale. En effet, le décès du parent aidé influence certainement la structure de la famille et la dynamique entre les membres restants. De plus, il est pertinent de croire que la fin de l'expérience de soin au sein de la famille nécessite une redéfinition de son fonctionnement.

Les participantes avancent aussi que les interactions avec les membres de la famille et les amis, suite à la fin de la situation de soin, n'ont pas eu d'influence sur l'évolution de leur perception. Certaines disent ne plus parler de cette expérience à leur entourage, d'autres mentionnent ne parler que des bons côtés. Cependant, plusieurs nous rapportent, au gré des entrevues, qu'elles offrent une écoute et des conseils à des personnes de leur entourage, ce qui implique inévitablement un retour sur leur expérience. En ce sens, même si elles ne mentionnent pas l'apport de leur entourage dans l'évolution de leur perception, il apparaît que les interactions avec leur entourage ont une incidence sur la perception de certaines participantes.

L'influence des organismes communautaires venant en aide aux proches aidantes n'a pas été abordée pour expliquer leur changement de perception. Ce qui semble surprenant, étant donné que la plupart des participantes ont été recrutées par l'entremise de ces organismes. D'ailleurs, elles ont été membres d'organismes lorsqu'elles étaient proches aidantes et plusieurs sont toujours en contact avec ces organismes. Il est donc plausible d'estimer que le discours et les valeurs des organismes ont influencé ceux des participantes. Nous pouvons notamment nous questionner sur l'importance de l'influence des organismes venant en aide aux

proches aidantes sur l'évolution de la perception des participantes vers une posture plus critique envers les services, étant donné que ces organismes sont reconnus pour donner une grande place à la défense des droits de leurs membres. Il est également possible que les participantes soient devenues plus revendicatrices une fois qu'elles n'étaient plus en relation avec les professionnels. En effet, il se peut que les participantes se donnent maintenant le droit d'être davantage revendicatrices comparativement au moment où elles remplissaient le rôle de proche aidante, car elles pouvaient craindre les représailles si elles critiquaient des services offerts.

L'évolution de la perception des participantes peut également être influencée par le fait qu'elles ne sont plus en contact avec les services et les professionnels qui y travaillent. En effet, ces derniers véhiculent souvent, de manière consciente ou non, une vision du soin axée sur la responsabilisation familiale et féminine du soin. En ce sens, le manque de services offerts aux personnes âgées ayant des incapacités et la vision quelquefois utilitariste qu'ont les professionnels face aux proches aidantes ont pu influencer la perception des participantes lorsqu'elles accomplissaient leur rôle. Il est donc aussi pertinent de penser que la fin des contacts avec les services peut modifier les répercussions qu'ils ont sur la perception des participantes.

Finalement, sans mentionner clairement la provenance des influences qui ont agi sur leur perception, il semble évident que des pressions provenant des niveaux mésosocial et macrosocial sont en jeu dans le changement de perception des participantes quant à leur expérience. En ce sens, il est important de noter que de demander aux participantes d'identifier les sources de leur changement de perception est une tâche de subjectivation passablement abstraite et qui a semblé difficile pour l'ensemble des participantes. En effet, les influences du contexte social des acteurs sont intériorisées de manière plus ou moins consciente, ce qui peut contribuer à expliquer qu'elles n'identifient pas clairement la provenance des influences jouant sur leur perception (mésosocial, macrosocial) lorsque questionnées sur le sujet.

En résumé, ce chapitre a permis de mettre en relation les résultats obtenus dans la présente étude avec la littérature scientifique sur ce sujet. Ce processus a également permis de mettre de l'avant certaines dimensions des résultats en lien avec les objectifs de recherche. En ce sens, le chapitre de l'analyse des résultats et de la discussion a notamment permis de souligner l'aspect très exigeant, mais « allant de soi » du rôle de proche aidante et aussi d'identifier une insatisfaction relative face aux services et une satisfaction envers les professionnels. Il a également aidé à mettre en lumière la nature et les raisons du changement de perception des participantes ainsi que la présence d'une posture plus critique de ces dernières face aux services par l'entremise des conseils qu'elles ont offerts.

CONCLUSION

Les trois objectifs de cette étude consistaient, dans un premier temps, à explorer la perception qu'ont les participantes de leur expérience. Dans un deuxième temps, elle tentait de connaître leur point de vue face à l'évolution de leur perception. Finalement, dans un troisième temps, elle visait à identifier ce que les proches aidantes feraient différemment si elles avaient à revivre cette période de leur vie ainsi que les conseils qu'elles ont à offrir aux personnes accomplissant actuellement ce rôle. En guise de conclusion, nous présenterons les résultats les plus importants de cette étude, en reprenant les catégories utilisées dans le chapitre « Analyse et discussion des résultats », soit une expérience difficile et exigeante mais « allant de soi », des services insatisfaisants mais sans en tenir rigueur aux intervenants et une évolution des perceptions témoignant d'une certaine posture critique vis-à-vis des services. Nous terminerons ensuite en présentant les retombées possibles de cette étude sur l'organisation des services, l'intervention et les recherches futures.

Tout d'abord, il a été permis de constater que **le rôle de proche aidante était exigeant, voire très exigeant, pour la presque-totalité des participantes. Malgré tout, toutes tiennent à mentionner que l'accomplissement de ce rôle « allait de soi »**. Les réponses des participantes ont aussi permis de constater qu'elles abordent leur rôle et les activités qui s'y rattachent en concordance avec la notion de « soin » et de *care*, considérant autant (sinon plus) le soin intangible que tangible comme partie intégrante du rôle de proche aidante. Du même coup, leurs réponses laissent également transparaître que ce n'est pas nécessairement la nature des tâches qui rend leur rôle exigeant, mais plutôt le caractère continu de ces tâches et l'aspect émotif lié à leur rôle.

Les participantes expliquent également pourquoi elles croient que leur engagement dans le soin « allait de soi ». Les raisons avancées appartiennent à différents modèles de désignation de l'aidante principale (le modèle de l'attachement/l'affection, de la dette, de l'obligation). Nous avons exploré la proposition de Giddens stipulant que les adultes, notamment les plus jeunes générations, tendent à aller vers un type de « relation pure » et que, de ce fait, les raisons derrière l'engagement au soin à un parent malade tendent à changer. Toutefois, sans aller à l'encontre de ce modèle, les réponses des participantes n'ont pas témoigné clairement de cette transformation. Leur discours semble illustrer la grande complexité derrière les raisons menant à leur engagement dans le soin à un parent malade.

De plus, la majorité des participantes expriment des frustrations vis-à-vis des services. Cependant, contrairement à plusieurs recherches sur le sujet, la plupart ne rapporte pas de problèmes sur le savoir-être et le savoir-faire des professionnels/intervenants. La majorité des frustrations exprimées visent des problématiques concernant la structure et le fonctionnement des services. Elles identifient, par exemple, le manque de ressources, les structures de services inadéquates ou la lourde bureaucratie comme les sources les plus importantes de leur frustration face aux professionnels/intervenants. **Elles estiment les services insatisfaisants mais n'en tiennent pas rigueur aux professionnels.**

Les résultats de cette étude ont également permis de mettre en relief le type de relation que les participantes souhaitent avoir avec les professionnels. Bien qu'elles n'aient pas mentionné directement vouloir une relation partenariale, telle qu'avancée dans d'autres recherches sur le sujet, les participantes ont tout de même relevé l'importance de valeurs comme l'affirmation de soi et le désir d'équilibre du pouvoir comme conditions de base d'une relation partenariale. Dans la présente étude, les participantes ont plutôt mentionné un désir d'obtenir davantage d'aide tangible et concrète.

Les réponses des participantes ont également illustré qu'il y avait bel et bien une évolution dans leur perception de leur expérience. Ces dernières mentionnent avoir une perception différente de certaines dimensions de leur expérience, notamment en ce qui a trait au caractère essentiel des services dans l'accomplissement de leur rôle ou l'importance de prendre aussi soin de soi durant cette expérience. Les réponses des participantes ont aussi permis de concevoir que les possibles raisons de ce changement peuvent provenir de différents niveaux de leur environnement (microsocial, mésosocial, macrosocial).

En effet, cette étude a permis de mettre en relief la place importante que les participantes attribuent aux services dans l'accomplissement de leur rôle, tout en restant particulièrement critiques envers ceux-ci. Leur discours a mis en lumière une évolution dans leur perception des services de par leur posture devenue plus critique vis-à-vis des services et de par la responsabilité qu'elles leur attribuent dans le soin au parent malade. En ce sens, il a été possible de constater un changement de perception chez les participantes concernant la responsabilité du soin au parent malade, allant d'une responsabilité exclusive vers une responsabilité partagée avec les services et les professionnels qui les composent. Il est intéressant de noter que cette évolution n'a pas ou peu été observée en ce qui a trait à la responsabilité du soin au sein de la famille.

Plusieurs informations intéressantes sont ressorties du discours des participantes de cette étude. Certains résultats viennent confirmer ce qui a été avancé dans d'autres études se penchant sur l'expérience des proches aidantes de personnes âgées ayant des incapacités. Par exemple, la presque-totalité des participantes ont affirmé que leur expérience a été exigeante, voire très exigeante. Il s'agit de connaissances sur le sujet qui ont été bien documentées par des recherches antérieures. Notre étude vient confirmer ces conclusions et d'autres résultats semblent avoir permis de créer de nouvelles connaissances sur le sujet, notamment en ce qui concerne la présence d'une

évolution de la perception qu'ont les participantes de leur expérience de soin et les possibles influences permettant de comprendre les raisons de cette évolution. Les connaissances produites par cette étude nous amènent à nous questionner sur leurs implications possibles dans différentes sphères, notamment celles de l'organisation des services, incluant les politiques et programmes sociaux, de l'intervention sur le terrain auprès de cette clientèle et de la recherche future sur ce sujet.

Une des dimensions les plus intéressantes de cette étude est l'importance que les participantes accordent aux services dans l'accomplissement de leur rôle, et ce, tout en étant particulièrement critiques envers eux. Dans un premier temps, il semble pertinent de se questionner sur la capacité des services dédiés aux personnes âgées ayant des incapacités et à leur famille de répondre à cette demande. En se basant sur le discours des participantes, même à l'heure actuelle, les services offerts ne semblent pas toujours répondre adéquatement aux besoins de leurs usagers. De plus, en considérant l'annonce de coupures importantes dans le réseau de la santé, incluant l'annulation d'un investissement de 150 millions de dollars dans les services de soutien à domicile, il semble y avoir une incongruence entre les désirs exprimés par les participantes (plus de services, mieux adaptés et plus proactifs) et l'offre de services actuelle et future. Cet état de fait semble problématique, même sans considérer le vieillissement important et rapide de la population québécoise dans les années à venir.

En plus de noter le caractère essentiel des services dans l'accomplissement de leur rôle, les participantes mettent également l'accent sur l'importance de solliciter rapidement ces services. Comme nous l'avons mentionné précédemment, il est intéressant de se questionner sur la capacité du système de santé et des services sociaux à répondre à cette demande, d'autant plus que le désir des participantes de recourir plus rapidement aux services signifie également une augmentation de la sollicitation du système de santé et des services sociaux.

Une autre dimension intéressante des services aux proches aidantes est la façon dont ils conçoivent la proche aidante et sa responsabilité dans le soin. Comme il en a été question dans la recension des écrits, les services gouvernementaux venant en aide aux personnes âgées ayant des incapacités semblent souvent considérer les proches aidantes de manière utilitariste, et ce, même si la politique sociale à ce sujet met de l'avant une vision partenariale de la relation. De plus, en considérant la quantité et la qualité des services offerts par l'État, plusieurs ont soulevé des questionnements face à la vision qu'a l'État de la responsabilité du soin.

En gardant ce point en tête, il semble pertinent de se questionner sur la manière dont une proche aidante serait accueillie par les services si elle suivait le conseil des participantes quant à la sollicitation plus rapide de services. Il est réaliste de croire que cette pratique pourrait être mal vue par les services et ses intervenants, notamment en raison du manque de ressources, mais également en considérant qu'il y a une certaine « culture » au sein des services concevant que la famille est la première et la principale responsable du soin de son parent malade.

Plusieurs participantes ont également mentionné avoir été dans un « mode survie » lorsqu'elles accomplissaient leur rôle. Ce faisant, très peu d'entre elles ont affiché un désir clair d'atteindre une relation partenariale avec les professionnels. Cependant, plusieurs ont affirmé souhaiter une meilleure défense de leurs droits ou l'atteinte d'un statut plus égalitaire avec les professionnels. Il semble important de se questionner sur les raisons pour lesquelles les participantes n'ont pas évoqué clairement leur désir de relation partenariale, même si elles disent vouloir les bases de ce type de relation. Est-ce que le manque de ressources offertes pour accomplir leur rôle est si insuffisant que les participantes n'ont pas le temps ni la capacité de demander une relation davantage partenariale avec les services et les professionnels qui les composent ? Est-ce que la « culture » au sein de ces services est incompatible avec de telles demandes ? Il s'agit d'interrogations essentielles à l'atteinte d'une relation

véritablement partenariale entre les services et les proches aidantes, telle qu'avancée par la *Politique sociale sur le soutien à domicile* publié par le Gouvernement du Québec en 2003.

Les résultats de cette étude pourront également contribuer à l'amélioration des interventions avec les proches aidantes. À cet effet, elle met en relief le changement de perception qui s'opère chez certaines proches aidantes, et ce, pour différentes raisons. Il semble donc nécessaire de prendre cet aspect en considération lors d'interventions auprès de ces dernières et de leur parent malade. En ce sens, il paraît essentiel de ne pas considérer uniquement les changements qui se produisent dans la situation de soin lors de l'évaluation des besoins, la création du plan d'intervention et l'accomplissement de cette intervention mais également de considérer les changements possibles pouvant s'opérer chez la proche aidante. Il semble aussi important de tenir compte des conséquences que peut avoir le caractère exigeant et stressant de la situation de soin sur la perception de la proche aidante de sa réalité.

La prise en compte de l'expérience d'anciennes proches aidantes dans l'amélioration des interventions semble également être une avenue pertinente à emprunter. Il semble donc utile de se questionner sur les manières possibles d'utiliser cette expérience concrètement. À cet effet, les organismes communautaires venant en aide aux proches aidantes mettent déjà l'expérience de certains membres à contribution dans l'aide qu'ils offrent aux proches aidantes actuelles. Il serait donc intéressant d'explorer la possibilité qu'un tel modèle soit utilisé au sein des services professionnels ou que ces services aient un contact plus direct avec ces organismes communautaires.

De plus, des informations intéressantes ont découlé de cette étude en ce qui a trait à la perception qu'ont certaines proches aidantes de leur expérience. Cette étude pourrait donc constituer une source d'informations pouvant contribuer à l'amélioration des interventions. Par exemple, il a été mentionné par plusieurs participantes que les

services ont été essentiels dans l'accomplissement de leur rôle, mais que pour différentes raisons elles étaient souvent réticentes à accepter ces services au départ. Cette information pourrait être utile pour améliorer la façon dont les intervenants offrent les services et comment ils gèrent un refus des proches aidantes. À cet effet, en considérant le discours des participantes, les intervenants pourraient s'assurer de rester disponibles pour les proches aidantes, même si, au départ, celles-ci refusent leurs services.

Aussi, durant cette étude, il a été possible de constater que plusieurs participantes mentionnaient ne plus parler ou parler peu de leur expérience à la suite du décès du parent malade. En outre, à plusieurs reprises en répondant à nos questions, certaines ont mentionné ne jamais avoir pris le temps d'y réfléchir jusqu'à aujourd'hui. Ce qui nous amène à croire que les entrevues conduites dans le cadre de cette étude ont sûrement servi pour certaines participantes à faire passer des aspects de leur expérience de leur conscience pratique à leur conscience discursive, comme l'entend Giddens. Selon ce dernier, la conscience discursive permet à la personne de mettre des mots sur son expérience et d'exprimer clairement sa perception. En ce sens, considérant que plusieurs participantes n'ont pas eu la possibilité de s'exprimer sur certains aspects de leur expérience pendant une période allant jusqu'à trois ans, il semble pertinent de se questionner sur la nécessité de fournir une opportunité aux proches aidantes de s'exprimer suite à la fin de la situation de soin. À cet effet, serait-il utile que les services professionnels offrent un certain suivi aux proches aidantes après le décès du parent malade ? Ce questionnement semble d'autant plus pertinent que, comme il en a été question dans cette étude, le rôle de proche aidante peut être très exigeant et la fin de la situation de soin peut constituer un chambardement de plusieurs dimensions de sa vie.

Finalement, les réponses offertes par les participantes ont permis de répondre à une des interrogations centrales de l'étude, soit l'évolution ou non de leur perception face

à leur expérience. Il semble maintenant clair que, pour de multiples raisons, les participantes jugent percevoir différemment leur expérience. Plusieurs mentionnent avoir une perception plus juste de leur expérience maintenant, comparativement au moment où elles accomplissaient leur rôle et ce, pour différentes raisons (par exemple, elles ont eu le temps de faire leur deuil, elles ne sont plus en contact avec les mêmes stressors, elles ont accès à des connaissances qu'elles n'avaient pas auparavant). Enfin, il semble pertinent de prendre en considération cette réalité, autant pour de futures recherches que pour l'organisation de services venant en aide aux personnes âgées ayant des incapacités.

ANNEXE A

GRILLE D'ENTREVUE

1. Je sais que vous avez pris soin de votre parent malade, pouvez-vous me parler de cette expérience (*dimensions à garder en tête : les tâches, les services offerts et la relation avec les intervenants, la dynamique familiale, (si il s'agit d'une femme) la place de la femme dans l'accomplissement du rôle de proche aidant*) ?
2. Pouvez-vous me parler de votre perception lorsque vous étiez dans cette situation (*dimensions à garder en tête : les tâches, les services offerts et la relation avec les intervenants, la dynamique familiale, (s'il s'agit d'une femme) la place de la femme dans l'accomplissement du rôle de proche aidant*) ?
3. Selon vous, comment s'explique l'évolution de votre perception? (*dimensions à garder en tête : les tâches, les services offerts et la relation avec les intervenants, la dynamique familiale, (si il s'agit d'une femme) la place de la femme dans l'accomplissement du rôle de proche aidant*) ?
4. Si cela était à refaire, qu'auriez-vous fait de différent (*dimensions à garder en tête : les tâches, les services offerts et la relation avec les intervenants, la dynamique familiale, (si il s'agit d'une femme) la place de la femme dans l'accomplissement du rôle de proche aidant*) ?
5. Si vous aviez des conseils à donner à des personnes qui vivent présentement cette situation, que serait ces conseils (*dimensions à garder en tête : les tâches, les services offerts et la relation avec les intervenants, la dynamique familiale, (si il s'agit d'une femme) la place de la femme dans l'accomplissement du rôle de proche aidant*) ?

ANNEXE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Regard réflexif sur l'expérience d'avoir été proche aidant d'une personne âgée ayant des incapacités : implications pour l'intervention

Personne responsable du projet

Maxime Beaulieu
Étudiant à la maîtrise en travail social
maxbeaul@gmail.com
(514) 544-1953

Direction de recherche

Suzanne Mongeau
École de travail social de l'UQAM
mongeau.suzanne@uqam.ca
(514) 987-3000 poste 4991

Jean-Pierre Lavoie
École de travail social de l'UQAM
lavoie.j@uqam.ca

But général du projet

Vous êtes invitée, invité à prendre part à un projet qui a pour but d'explorer la perception de personnes qui ont été proches aidants, dans le passé, d'une personne âgée ayant des incapacités. Cette recherche a également pour but de comprendre le changement de perception qui pourrait y avoir chez le proche aidant entre le moment où il accomplissait ce rôle et aujourd'hui. Finalement, nous nous intéressons aux conseils que les personnes ayant été proches aidants dans le passé peuvent offrir à des personnes qui vivent cette réalité actuellement.

Tâches qui vous seront demandées

Votre participation consiste à prendre part à une entrevue individuelle au cours de laquelle il vous sera demandé de décrire votre perception de votre expérience de proche aidant ainsi que votre avis sur les possibles changements qui peuvent avoir eu

lieu entre votre perception actuelle et la perception que vous aviez au moment où vous étiez proche aidant. Nous nous intéressons également aux conseils que vous pourriez donner à des proches aidants suite à votre expérience et votre recul. Cette entrevue est enregistrée numériquement avec votre permission et prendra environ entre une heure à une heure et demie de votre temps. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec la personne responsable du projet. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

Moyens de diffusion

Les résultats de cette recherche seront publiés dans un mémoire de maîtrise et seront également offerts aux organismes et aux institutions venant en aide aux proches aidants qui en feront la demande ainsi qu'à l'Association lavalloise des personnes aidantes (ALPA).

Avantages et risques

Votre participation à cette étude contribuera à améliorer l'avancement des connaissances sur l'expérience des proches aidants de personne âgée ayant des incapacités. Il n'y a pas de risque d'inconfort majeur associé à votre participation à cette recherche. Vous devez cependant noter que certaines questions peuvent raviver des émotions négatives liées à votre expérience de proche aidant. Dans un tel cas, si vous le désirez, une ressource d'aide pourra vous être proposée afin de vous fournir un soutien. Vous êtes libre en tout temps de ne pas répondre à une question ou de mettre fin à l'entrevue. Il est de la responsabilité de la chercheuse, du chercheur de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue si cette personne estime que votre bien-être est menacé.

Anonymat et confidentialité

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seules la personne responsable du projet et sa direction de recherche auront accès à l'enregistrement de votre entrevue et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (enregistrement numérique et verbatim) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément dans un local verrouillé et dans un fichier informatique sécurisé par la personne responsable du projet pour la durée totale du projet. Les documents contenant des informations pouvant vous identifier seront détruits suite à la fin de la recherche.

Compensation financière

Votre participation à la recherche est offerte gratuitement.

Questions sur le projet et sur vos droits

Vous pouvez contacter la personne responsable du projet pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la direction de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que personne participant à la recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPÉ) de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM. Pour toute question ne pouvant être adressée à la direction de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la présidente du comité par l'intermédiaire de la coordonnatrice du CERPÉ, Anick Bergeron, au 514 987-3000, poste 3642, ou par courriel à l'adresse suivante : bergeron.anick@uqam.ca.

Remerciements

Votre collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

SIGNATURES

Participante, participant

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la personne responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la personne responsable du projet.

Je souhaite être informée, informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles : ☐ Oui ☐ Non

Nom, en lettres moulées, et coordonnées

Signature de la participante, du participant

Date : _____

Personne responsable du projet

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet à la personne participante et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la personne responsable

Date : _____

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis à la personne participante.

ANNEXE C

GRILLE DES DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

1. Âge: _____
2. Sexe : ☐ F ☐ M
3. Pays de naissance : _____
4. Occupation : _____
5. Degré de scolarité
 - ☐ Primaire
 - ☐ Secondaire
 - ☐ Collégial
 - ☐ Universitaire
6. Relation avec la personne aidée
 - ☐ Conjoint(e)
 - ☐ Père/mère
 - ☐ Frère/sœur
 - ☐ Ami(e)
 - ☐ Autre Spécifier : _____

BIBLIOGRAPHIE

- Anadon, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26(1), 5-31.
- Association lavalloise des personnes aidantes. (ALPA) (s.d.). En ligne. <http://www.alpa.org>. Consulté le 15 octobre 2012.
- Caradec, V. (2009). Vieillir, un fardeau pour les proches ? *Lien social et politiques*, 62, 111-122.
- Clément, S., Gagnon, É. et Rolland, C. (2005). Dynamiques familiales et configurations d'aide. Dans S. Clément et J. P. Lavoie (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé : Les enseignements de la France et du Québec*. Paris : Éditions Érès, p. 137-186.
- Clément, S. et Lavoie, J. P. (2005). *Prendre soin d'un proche âgé : Les enseignements de la France et du Québec*. Paris : Éditions Érès, 286 p.
- Colvez, A., Joël, M. E. et Mischlich, D. (2002). *La maladie d'Alzheimer : Quelle place pour les aidants ?* Paris : Masson, 270 p.
- Deslauriers, J. P. et Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. Pires (dir.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur, p. 85-111.
- Desmarais, D. et Grell, P. (1986). *Les récits de vie : Théorie, méthode et trajectoires types*. Montréal : Éditions Saint-Martin, 180 p.
- Desmarais, D. (2009). L'approche biographique. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données*. Québec : Presses universitaires du Québec, p. 361-389.
- Doucet, M. C. (2011). Problématisation des dimensions psychiques et sociales dans l'intervention, une perspective socioclinique. *Reflets, revue d'intervention sociale et communautaire*, 17(1), 150-174.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : Enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin, 210 p.

- Guberman, N. et Maheu, P. (2001). Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires. Dans J. C. Henrard et coll. (dir.), *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec : Qualité de vie, pratiques et politiques*. Paris : INSERM, p. 45-62.
- Horvath, L. et Mayer, S. (2010). Caring for informal caregivers : policy approaches to the provision of direct support services. *Innovation – The European Journal of Social Science Research*, 23(3), 263-277.
- Kaspersen, L. B. (2000). *Anthony Giddens : An introduction to a social theorist*. Danemark : Blackwell Publishers, 226 p.
- Lamontagne, J. et Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 142-155.
- Lavoie, J. P. (1999). *La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés : Définitions profanes et rapports affectifs*. (Thèse de doctorat). Université de Montréal. Récupéré de Papyrus. Dépôt institutionnel numérique <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/6737>.
- Lavoie, J. P. (2000a). *La recherche sur les aidant(e)s. Bilan et pistes d'action*. Ottawa : Coalition canadienne pour les aidant(e)s naturel(le)s, novembre.
- Lavoie, J. P. (2000b). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Montréal : L'Harmattan, 268 p.
- Lavoie, J. P. (coll. N. Guberman et P. Marier) (2014). La responsabilité des soins aux aînés au Québec : du secteur public au privé. *Étude IRPP*, 48, 1-37.
- Lavoie, J. P. et Guberman, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées : un enjeu de reconnaissance. *Lien social et politiques*, 62, 137-148.
- Lavoie, J. P., Guberman, N., Montejo, M. E., Lauzon, S. et Pepin, J. (2003). Problématisations et pratiques des intervenantes : des services à domicile auprès des aidantes familiales, quelques paradoxes. *Gérontologie et société*, 104, 195-211.
- Lavoie, J. P., Lessard, D., Barilak, L. et Côté, D. (2003). Quand les services facilitent ou nuisent au pouvoir des aidantes familiales. *Revue canadienne du vieillissement*, 22(4), 381-394.

- Lesemann F. et Chaume, C. (1989). *Familles-Providence : La part de l'État*. Montréal : Université de Montréal, 287 p.
- Lyons, S. K. et Steven, Z. H. (1999). Formal and informal support : the great divide. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, p. 183-196.
- Membrado, M., Vézina, J. Andrieu, S. et Goulet, V. (2005). Définitions de l'aide : des experts aux « profanes ». Dans S Clément et J. P. Lavoie (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé : Les enseignements de la France et du Québec*. Paris : Éditions Érès, p. 85-136.
- Morgan, A. (2010). *Qu'est-ce que l'approche narrative ?* Paris : Hermann, 217 p.
- Nélisse, C. (1992). Aider et intervenir : essai de clarification de quelques difficultés. *Revue internationale d'action communautaire*, 28(68), 73-85.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2008). L'analyse thématique. Dans A. Mucchielli (dir.), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. p. 123-145. Paris : Armand Colin, p. 123-145.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1999). *Les paradigmes implicites du virage ambulatoire : vers un affrontement État-familles ?* Rédigé par Jean-Pierre Lavoie. Québec : MSSS, Direction de la santé publique, p. 48-55.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Pour faire les bons choix. Chez soi : le premier choix, la politique de soutien à domicile*. Québec : MSSS, Direction des communications, 43 p.
- Ministère de la Famille et des Aînés (2010). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées, 2010-2015*. Québec : MFA. En ligne, http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/Plan_action_maltraitance.pdf. Consulté le 3 décembre 2011.
- Rojot, J. (1998). La théorie de la structuration chez Anthony Giddens. *Revue de gestion des ressources humaines*, 26/27, 69-87.
- Saillant, F. et Dandurand, R. B. (2002). Don, réciprocité et engagement dans les soins aux proches. *Cahiers de recherche sociologique*, 37, 19-50.
- Sévigny, R. (1993). L'approche clinique dans les sciences humaines. Dans E. Enriquez, G. Houle, J. Rhéaume et R. Sévigny (dir.), *L'analyse clinique dans les sciences humaines*. Montréal : Éditions Saint-Martin, p. 13-28.

- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec, p. 337-360.
- Sims-Gould, J. et Martin-Matthews, A. (2010). We share the care : family caregivers' experiences of their older relative receiving home support services. *Health and Social Care in the Community*, 18(4), 415-423.
- Ward-Griffin, C. et McKeever, P. (2000). Relationships between nurses and family caregivers : partners in care ? *Advances in Nursing Science*, 22(3), 89-103.